

OMAISHOITAJIEN TUEN TARPEET JA NIIHIN VASTAAMISTA EDISTÄVÄT  
TEKIJÄT SYÖPÄPOTILAIEN FYYSISSÄ KOTISAATTOHOIDOSSA

Tia Leppäaho  
PRO GRADU -TUTKIELMA  
Hoitotiede  
Turun yliopisto  
Hoitotieteen laitos  
Toukokuu 2016

LEPPÄAHO, TIA: Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät  
syöpäpotilaiden fyysisessä kotisaattohoidossa

Pro gradu -tutkimus, 156 sivua, 8 liitettä, 41 liitesivua

Hoitotiede

Toukokuu 2016

---

Vuosittain noin 15000 ihmistä Suomessa tarvitsee saattohoitoa. Joka viides kuolemista johtuu syövästä. Suurin osa kuolevista potilaista haluaa kuolla kotona riittävän avun turvin. Kuolevan potilaan saattohoito kotona on kasvava suuntaus kaikkialla maailmassa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona saattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien fyysistä hoitoa sekä tekijöitä, jotka edistivät näihin tarpeisiin vastaamista. Tutkimus tuotti taustatietoa dosentti Sankelon tutkimushankkeeseen ja oli ensimmäinen osa sitä.

Aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla, joita oli yksi ryhmä- ja kolmetoista yksilöhaastattelua. Tiedot kerättiin talvella 2015 - kesällä 2015. Aineistossa on viisitoista tiedonantajaa (n=15). Haastateltavat olivat joko omaishoitajia tai vastaavia henkilöitä, jotka hoitivat tai avustivat läheistä saattohoidossa olevaa potilasta kotona. Osallistujakriteereitä olivat, että saattohoitopotilas oli kotikunnan kotihoitoon tai kotisairaalan palvelujen piirissä, ikä oli yli 18 vuotta ja että omaishoitaja oli hoitanut läheistä syöpäpotilasta vähintään kaksi viikkoa ennen kuolemaa kotona ja enintään kaksi vuotta sitten. Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti käyttäen Colaizzin kehittämää fenomenologista analyysimenetelmää.

Tiedonantajien keski-ikä oli 64,7 vuotta (vaihteluväli 36–81 vuotta). Naisia oli yksitoista ja miehiä neljä, joista yksitoista oli puolisonsa omaishoitajia, yksi aikuisen lapsensa ja kolme vanhempansa omaishoitajaa. Keskeistä omaishoitajien tuen tarpeissa oli oppia fyysinen hoito, tiedon hallinta sekä saada aikaan tehokas ja toimiva yhteistyö tukiverkoston kanssa. Tuen tarpeita ilmeni myös toimivan hoitoympäristön toteuttamiseksi sekä riittävien resurssien saamiseksi. Omaishoitajien fyysisen hoidon tuen tarpeisiin vastaamista edistävinä tekijöinä olivat hoitotyön ammattilaisten pätevyys, tiedon antaminen ja jakaminen, yhteistyön lisääminen ja vastuun jakaminen sekä moniammatillinen yhteistyö. Noin puolet omaishoitajista koki tarvitsevansa enemmän määrällisesti tukea fyysisen hoidon toteuttamiseksi. Toisaalta omaishoitajat eivät osanneet aina pyytää lisää tukea saattohoidon nopeasti muuttuvissa tilanteissa.

Johtopäätös on, että omaishoitajille tarvitaan enemmän tukea monilla tasoilla. Tärkein tulos on, että omaishoitajat kokevat vaikeuksia hankkia tarvittavat palvelut niiden hajanaisuuden ja vaikean saavutettavuuden vuoksi. Omaishoitajat tarvitsevat yhteyshenkilön koordinoimaan tarpeitaan ja tarjoamaan tietoa sekä palveluja. Omaishoitajat toivoivat vastuun jakoa ja nopeampaa reagointia muuttuviin tuen tarpeisiin saattohoidon aikana. Tulevaisuudessa tarvitaan interventiotutkimuksia omaishoitajien tuen tarpeisiin vaikuttavien interventioiden löytämiseksi.

Asiasanat: saattohoito, omaishoitaja, syöpäpotilas, fyysisen hoidon tuki, kotihoito ja kotisairaala

THE UNIVERSITY OF TURKU

Department of Nursing Science

LEPPÄÄHO, TIA: Caregivers support needs and the factors that contribute their responding in the physical care of cancer patients' in the hospice at home

Master's thesis, 156 pages, 8 appendices, 41 pages of appendices

Nursing Science

May 2016

---

Background is that each year about 15000 people in Finland need hospice care. Every five deaths due to cancer. The majority of patients who die would like to die at home, with adequate support. Dying patients in hospice is a trend all over the world.

Purpose of the study was to scan in hospice of the adult cancer patient's caregivers support needs regarding physical treatment as well as factors that contributed to answering these needs. The study produced the background information to docent Sankelo's the intervention research project and was first part of that.

Method was theme interviews of one group and thirteen individual interviews. Data was collected in winter 2015 - summer 2015. The material included fifteen interviewee (n=15). Interviewee were caregivers or a persons close to like this the actors in hospice at home. Criteria were also a cancer patient's home-care services or home hospital services, age over 18 years, caregiver had taken care of nearby cancer patient at least two weeks before the death at home and no more than two years had passed here. The data were analysed qualitatively using the phenomenological method of analysis developed by Colaizzin.

Information giver's the average age was 64,7 years (range 36–81 years) and eleven were women and four men, eleven of them were spouses' carers, one was adult children caregiver and three was parents' caregivers. The main results of the caregivers' support needs were learning physical care, to manage the information of care, to reach effective and functional cooperation of support network. There were also needs of support to implement the functional environment of care and respect to obtaining adequate resources to hospice. The main results of the caregivers' physical care supporting needs-promoting factors were nursing professionals' skills, information giving and sharing, increased cooperation and sharing of responsibility, as well as multi-professional co-operation. About half of caregivers experienced that they do not get quantitatively adequate support for the implementation of physical care. On the other hand caregivers were unable to always ask for more support during the hospice in rapidly changing situations.

Conclusion is that more support is needed on many levels. The most important aspect is the caregivers perceive difficulties of fragmentation of services and resulting difficulties in obtaining the necessary services. There is need a contact person to coordinate each caregiver needs and provide the services and information. Caregivers also hope for division of responsibilities and a faster response to their changing needs to get support during hospice. In the future we need more intervention studies caregiver's support needs to find interventions to meet the needs of family carers support.

Key words: hospice, a caregiver, a cancer patient, support of physical care, home care and home hospital services

# SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO .....	1
2 KIRJALLISUUSKATSAUS .....	2
2.1 Tiedonhaun kuvaus .....	2
2.2 Syöpäpotilaan saattohoito kotona .....	4
2.2.1 Koti saattohoitoympäristönä .....	6
2.2.2 Saattohoidettavan syöpäpotilaan fyysinen hoito.....	7
2.3 Omaishoitaja läheisen saattohoitajana .....	8
2.3.1 Kotihoidon ja kotisairaalan tuki omaishoitajalle kotisaattohoidossa.....	10
2.3.2 Tukiverkostojen tuki omaishoitajalle.....	12
2.4 Omaishoitajien tuen tarve läheisen kotisaattohoidossa.....	13
2.5 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät.....	14
2.6 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto .....	15
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	19
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS .....	19
4.1 Tutkimuksen kulku .....	19
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä, otos ja taustatiedot.....	22
4.3 Aineiston keruumenetelmät ja aineistonkeruu .....	32
4.4 Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi .....	33
4.4.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa analyysi.....	38
4.4.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen kotisaattohoidon toteuttamisessa analyysi .....	40
5 TUTKIMUSTULOKSET .....	43
5.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa .....	43
5.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa.....	66
5.3 Yhteenveto tuloksista .....	81
6 POHDINTA .....	84
6.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	84
6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset .....	89
6.3 Tutkimustulosten tarkastelu .....	90
6.3.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa .....	93
6.3.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa.....	97
6.4 Johtopäätökset.....	101
6.5 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset .....	102
LÄHTEET.....	104
LIITTEET	
Liite 1. Tiedote tutkimuksesta omaishoitajille	
Liite 2. Kirjallinen suostumus omaishoitajan tutkimukseen osallistumiseen	
Liite 3. Taustatietolomake omaishoitajille	
Liite 4. Teemahaastattelurunko omaishoitajille	
Liite 5. Tiedote syöpäpotilaiden omaishoitajille	

- Liite 6. Tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun kuvaus  
Liite 7. Pro gradu -tutkimuksen viitekehys  
Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

## KAAVIOT

Kaavio 1. Flow-kaavio tiedonhausta

## KUVIOT

- Kuvio 1. Kotisaattohoitoon vaikuttavat tekijät  
Kuvio 2. Tutkimuksen eteneminen  
Kuvio 3. Pro gradu -tutkimuksen viitekehys  
Kuvio 4. Onnistunut kotisaattohoito

## TAULUKOT

- Taulukko 1. Tiedonantajien taustatiedot  
Taulukko 2. Saattohoidettavan taustatiedot ja saattohoidon kesto  
Taulukko 3. Omaishoitajan suorittama fyysinen hoito, ongelmat hoidossa ja tuen saamisessa  
Taulukko 4. Kotihoito- ja kotisairaalapalveluiden kestot ja kerrat  
Taulukko 5. Kotihoito- ja kotisairaalapalveluihin liittyvät tiedot  
Taulukko 6. Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet, kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa? Riittävät resurssit ja tuki - teemasta  
Taulukko 7. Esimerkki analyysin etenemisestä ja syventämisestä. Tärkeät ilmaisut, merkityssisällöt ja teemat ensimmäisen tutkimuskysymyksen mukaan  
Taulukko 8. Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista? Yhteistyön lisääminen ammattilaisten kanssa - teemasta  
Taulukko 9. Esimerkki analyysin etenemisestä ja syventämisestä. Tärkeät ilmaisut, merkityssisällöt ja teemat toisen tutkimuskysymyksen mukaan  
Taulukko 10. Omaishoitajan tuen tarpeet fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen kotisaattohoidossa tutkimuskysymyksen merkityssisällöt ja teemat  
Taulukko 11. Omaishoitajan tuen tarpeita edistävät tekijät läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa tutkimuskysymyksen merkityssisällöt ja teemat

## 1 JOHDANTO

Kuolevien potilaiden saattohoito kotona on ollut kasvavana suuntauksena ympäri maailmaa (Wilkes & White 2005, Law 2009). Arvioidaan, että vuosittain noin 15 000 ihmistä Suomessa tarvitsee saattohoitoa ja noin puolet heistä olisi mahdollista hoitaa kotona kotihoidon tai kotisairaalan turvin (STM 2010, Valvira 2014). Vuonna 2008 kotona kuoli 17 % kaikista noin 49 000 kuolleesta eli noin 8300 henkilöä. (Tilastokeskus 2009, STM 2010). Syöpään kuolee vuosittain Suomessa noin 10 000 potilasta, eli noin viidesosa kuolemista oli syövän aiheuttamia. (THL 2010, Tilastokeskus 2015). Syöpä on yksi yleisimpiä kuolinsyitä ja monille kuolema on päätös pitkäaikaiselle sairausprosessille. Kun syöpää sairastava potilas on kotisaattohoidossa, on päävastuu hoidosta omaisilla tai läheisillä, vaikka apua saadaan kotihoidon ja/tai kotisairaalan henkilöstöltä. (STM 2010.)

Kotona kuolevaa potilasta hoidettaessa tulee hoitamisen resurssien olla kunnossa ja apua tulee olla saatavilla ympäri vuorokauden (Wilkes & White 2005, STM 2010). Kotona tapahtuva saattohoito on hyvä suunnitella yksityiskohtaisesti heti hoidon alkaessa. Suunnitelmassa otetaan huomioon muun muassa yhteystahot, joista saa neuvoja ongelmatilanteessa sekä jatkohoitopaikan tilanteen niin vaatiessa. (STM 2010, ETENE 2012.) Suurin osa kuolevista potilaista halusi kuolla kotonaan riittävän tuen ja avun turvin (Ahlner-Elmquist ym. 2004). Kuolevat potilaat ja heidän läheisensä ovat olleet yleensä ottaen tyytyväisiä kotona saamaansa hoitoon (Candy ym. 2011).

Tämän laadullisen, fenomenologisen tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kotona saattohoidossa olevien syöpää sairastavien aikuisten potilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien läheisen fyysistä hoitoa sekä tekijöitä, jotka edistävät näihin tarpeisiin vastaamista. Analyysissä sovellettiin Colaizzin kehittämää fenomenologista analyysimenetelmää. Siinä omaishoitajien kokemukset määrittyivät tulkinnallisena ymmärryksenä, josta muodostettiin tämän tutkimuksen yleinen merkitysrakenne eli yhteenveto kotona saattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen tarpeista koskien fyysistä hoitoa sekä tekijöistä, jotka edistivät näihin tarpeisiin vastaamista. Tutkimus on osa THT, dosentti Merja Sankelon tutkimushanketta ”Omaishoitajien tukeminen ja ohjaus fyysisen hoidon antamisessa kotona saattohoidossa olevalle syöpäpotilaalle -intervention kehittäminen, toteutus ja arviointi”. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa tutkimushankkeelle omaishoitajien tuen tarpeista.

## 2 KIRJALLISUUSKATSAUS

### 2.1 Tiedonhaun kuvaus

PICO -formaatin avulla asetettiin sisäänottokriteerit tutkimusten valintaprosesseille kirjallisuuskatsaukseen (Johansson ym. 2007). Tässä tutkimuksessa potilasryhmä (P) rajattiin kotihoidon tai kotisairaalan syöpäpotilaisiin, jotka ovat kotisaattohoidossa läheisen omaishoitajan tuella. Pääinterventiona (I) tarkoitetaan omaishoitajan suorittaman fyysisen hoidon tukemista ja omaishoitajan tuen saamista edistäviä tekijöitä läheisen syöpäpotilaan kotisaattohoidon aikana. Vertailuinterventiona (C) tukikeinot, joita käytetään yleisesti läheisten tukemiseksi syöpäpotilaan saattohoidossa eri konteksteissa. Lopputulosmuuttujina (O) ja tutkimusten valintakriteerinä huomioitiin kotihoidon ja/tai kotisairaalan tuella kotona toteutettuja syöpäpotilaiden saattohoitojaksoja, omaishoitajien fyysisen hoidon toteuttamisen tukemista ja tukemista edistäviä tekijöitä läheisen syöpäpotilaan saattohoidossa tutkivat tutkimukset. Ne, jotka käsittelivät edellä mainittuja aiheita, sisällytettiin kirjallisuuskatsaukseen. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on tieteellisiä artikkeleita Suomesta ja maailmalta – Euroopasta, Yhdysvalloista, Kanadasta ja Australiasta. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kolmekymmentäkaksi varsinaista tutkimusartikkelia (Liite 8.). Ulosjättökriteerit olivat seuraavat: 1) ei koko tekstiä saatavilla, 2) hoitoympäristöjen konteksti muu kuin kotihoito tai kotisairaala ja/tai 3) potilaat eivät ole syöpäsairaita ja eivät saa läheiseltä omaishoitajalta kotisaattohoitoa.

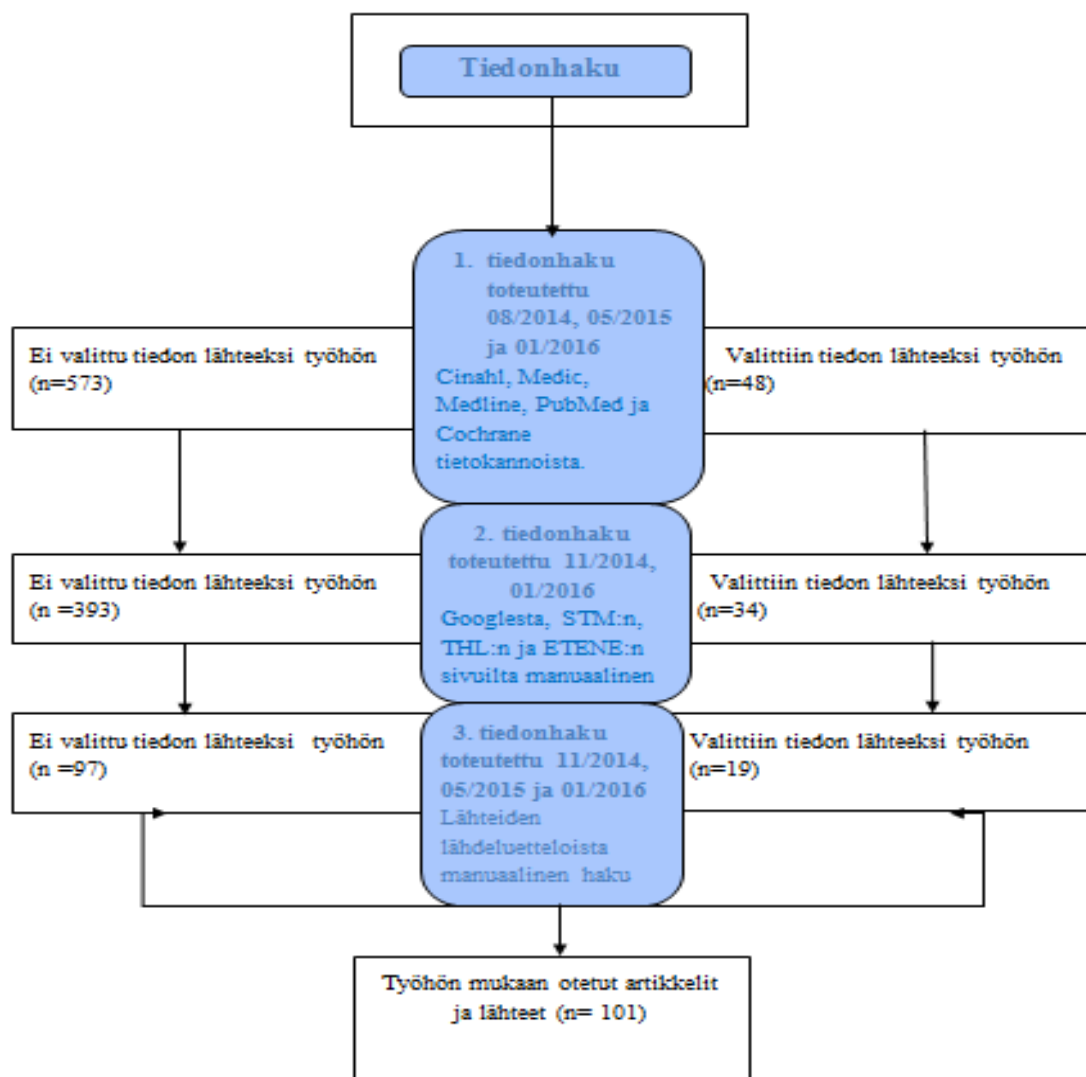
Aineisto kirjallisuuskatsaukseen hankittiin systemaattisena hakuna viidestä eri tietokannasta ja sen lisäksi käytettiin manuaalista hakua. Tiedonhaku suoritettiin Medline-, PubMed-, Cinahl-, Cochrane- ja Medic-tietokannoissa. Hakusanoina käytettiin seuraavia hakusanoja: hospice care, caregiver, family caregivers, support, supporting, end of life care, palliative care at home, cancer, kotisaattohoito, omaishoitaja, tukeminen ja syöpä. Turun yliopiston kirjaston informaatikkoa käytettiin apuna tiedonhaun alussa.

Tiedonhaut toteutettiin neljänä kertana 08/2014, 11/2014, 05/2015 ja 01/2016. Uusintatiedonhaut suoritettiin 05/2015 ja 01/2016. Täydentävä tiedonhaku suoritettiin myös 01/2016. Hakutulokset käytiin ensin läpi otsikkotasolla ja valittiin otsikon mukaan sopivat tutkimukset tarkempaan tarkasteluun. Tämän jälkeen luettiin tutkimuksista abstraktit, joiden lukemista ohjasivat tutkimuskysymykset. Abstraktien johdosta

tutkimuskysymyksiin vastauksia antavat artikkelit valittiin tarkempaan tarkasteluun. Mukaan hyväksyttiin 32 lähdettä kirjallisuuskatsaukseen (Liite 8.) ja 101 lähdettä koko pro gradun tiedonlähteiksi.

Manuaalisessa tiedonhaussa tietoa haettiin tieteellisten tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloista, kirjallisuudesta, STM:n ja THL:n sivuilta. Vapaahauulla haettiin Googlasta myös artikkeleita menetelmäkirjallisuudesta, saattohoidosta, kotisaattohoidosta ja omaishoitajuudesta. Manuaalisella haululla valittiin lähteitä. Lähteinä käytettiin myös väitöskirjaa, kirjallisuuskatsauksia, tieteellisiä artikkeleita, tieteellisiä raportteja ja myös muuta kirjallisuutta sekä www-lähteitä aiheesta. Tiedonhaun eri vaiheet on esitetty seuraavaksi Flow-kaaviossa 1. (Katso myös Liite 6., Tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun kuvaus.)

Kaavio 1. Flow-kaavio tiedonhausta





## 2.2 Syöpäpotilaan saattohoito kotona

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jolloin potilaalle annetaan oireita lievittävää hoitoa viimeisten kuukausien ja päivien aikana (ETENE 2012). Saattohoito tarkoittaa vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa silloin, kun parantavasta hoidosta on luovuttu. Päätöksen saattohoidon aloittamisesta tekee erikoissairaanhoidon lääkäri ja vaatii aina lähetteen hoitavalta lääkäriltä. (STM 2010.) Saattohoidon oikeudellinen perusta löytyy perustuslaista ja sen eettisiä arvoja ovat hyvä hoito, oikeudenmukaisuus, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (STM 2010, ETENE 2012).

WHO ja Euroopan Neuvosto ovat laatineet saattohoidon suositukset, jotka koskevat saattohoitopotilaiden oireiden hallintaa, perhekeskeisyyden huomioimista, potilaan hengellisiin ja psykososiaalisiin tekijöihin liittyvien tarpeiden tukemista sekä hoidon, koulutuksen ja tutkimuksen järjestämistä. Suositusten mukaan saattohoitoa tulisi ensisijaisesti järjestää kotona, mutta palveluja olisi tarjottava myös sairaaloissa sekä saattohoitokodeissa (Council of Europe 2003).

WHO:n suositusten pohjalta Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut vuonna 2010 Hyvä saattohoito Suomessa -suositukset, joiden tavoitteena on tukea ja ohjata hyvää saattohoidon suunnittelua, toteutumista, järjestämistä sekä arviointia maassamme. Suositukset koskevat kuolevan ihmisen hoitoa, hoidon suunnittelua ja järjestämistä sekä henkilöstön osaamista. Saattohoidon suosituksissa korostuvat saattohoidon eettiset ja inhimilliset periaatteet sekä ihmisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Ihmisen ja hänen läheistensä kohtaamisessa on tärkeää hyvä kohtelu ja luottamuksen säilyttäminen. Hoidon jatkuvuus ja laatu on turvattava. Potilaan hoidon muuttuminen saattohoidoksi edellyttää, että potilaan kanssa neuvotellaan ja hoitolinjapäätökset kirjataan hoitokertomukseen. Myös kuolevan ihmisen mahdollisuus kuolla haluamassaan paikassa elämänsä viime vaiheessa tulee ottaa huomioon. Kotisaattohoidon toteuttamiseksi tarvitaan yksi saattohoidettavan potilaan hoitoon sitoutunut läheinen.

Kuoleman lähestyessä siitä olisi keskusteltava saattohoidettavan ja hänen läheistensä, omaistensa kanssa. Kuolemaa edeltävää hoitoa ja sen linjauksia käydään yhdessä läpi. Linjaukset koskevat tarpeettomista parantavista hoidoista pidättäytymistä ja kärsimystä helpottavien keinojen käyttöön ottoa. (Hänninen 2004.) Tiedonkulku eri toimijoiden välillä suunnitellaan niin, että tieto saattohoitopäätöksestä siirtyy hoitavasta yksiköstä

toiseen. Ennusteiden mukaan halu kuolla kotona lisääntyy tulevaisuudessa. (STM 2010.) Kotisaattohoito on useimmiten perusterveydenhuollon vastuulla, kotisairaanhoidon ja/tai kotisairaalan palvelujen varassa – tukevat hoitoon sitoutunutta läheistä tai omaishoitajaa. Kotisaattohoidon ja kotikuoleman perustana on saattohoidettavan oma toive saada kuolla kotona. Etuna on se, että saattohoidettavalla on mahdollisuus olla mukana perheen arjessa. Kotisaattohoidon vastuuhenkilöt tulee määritellä selkeästi, saattohoidettavan ja läheisten on oltava järjestelyistä tietoisia sekä läheisillä on oltava mahdollisuus olla yhteydessä hoitohenkilökuntaan ympäri vuorokauden. (Ahlström & Hänninen 2004, Wilkes & White 2005, STM 2010.)

Saattohoidettavalla tulee olla mahdollisuus siirtyä tarvittaessa laitoshoidoon vuorokauden ajasta ja päivystyspisteen sijainnista riippumatta. Läheiset tarvitsevat tukea, ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen toteuttaa kotisaattohoitoa. Läheisten, omaisten fyysinen ja henkinen jaksamattomuus on usein kotisaattohoidon keskeytymisen syynä ja toteutumisen esteenä. Vapaaehtoiset tukihenkilöt voivat olla myös apuna tukemassa perhettä. (STM 2010, McLeod ym. 2012, Michael ym. 2014.)

Erityisesti syövän hoitoon liittyy vaatimus hyvästä saattohoidosta. Syöpäpotilaan kivunhoito, oireenmukainen ja oikea-aikainen hoito on tärkeää. Hyvin toteutetun saattohoidon tunnusmerkkejä on, että hoitolinjauksista keskustellaan saattohoidettavan salliessa, myös hänen läheistensä, omaistensa kanssa hoitokokouksessa. (STM 2010.) Lähestymistapa, jossa otetaan huomioon koko perhe hoitoa suunniteltaessa, näyttäisi Michaelin ym. (2014) mukaan edistävän yhteistä päätöksentekoa ja tukevan omaishoitajaa parhaiten läheisensä hoidossa.

Saattohoidettavan hoitotahtoa, joka on annettu suullisesti tai kirjallisesti, kunnioitetaan ja noudatetaan. Hoitotahto takaa saattohoidettavan itsemääräämisoikeuden vielä senkin jälkeen, kun hän ei ole potilaslaissa tarkoitettulla tavalla kelpoinen päättämään hoidostaan. Sovitut asiat dokumentoidaan, kirjataan saattohoidettavan hoitosuunnitelmaan. Hoitava lääkäri on vastuussa tehdyistä hoitopäätöksistä. On nimettävä myös henkilöt, jotka vastaavat saattohoidosta eri vuorokauden aikoina. Näin varmistetaan saattohoidon jatkuvuus sekä hoidon jatkuva arviointi. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä saattohoidettavan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. (Ahlström & Hänninen 2004, STM 2010, Käypähoito 2012.)

### 2.2.1 Koti saattohoitoympäristönä

Saattohoitoympäristönä koti on hoitolaitosta parempi vaihtoehto, sillä se on saattohoidettavalle ja läheisille, omaisille tuttu ja turvallinen paikka. Kotona saattohoidettavan aktiivisuus ja tunne oman elämän hallinnasta säilyvät paremmin kuin sairaalassa. (Ahlström & Hänninen 2004.) Syöpää sairastavan saattohoidettavan hoidon pitkittyessä kasvaa hoitoverkoston ja yhteistyön tarve. Saattohoidossa olevan kuolevan hoidossa omaisten osuus on merkittävä, koska sairaudestaan huolimatta ihminen on osa perheyhteisöään. (Hänninen 2004, Luijkx & Schols 2011, Fujinami ym. 2012.)

Saattohoidon keskiössä on saattohoidettava ja hänen perheensä. Saattohoidon lähtökohtana on saattohoidettavan fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista, henkisistä ja hengellisistä tarpeista lähtevä hoito. Saattohoidettavan yksityisyys pitäisi olla loukkaamaton. (Sand 2003.) Saattohoidon tarkoituksena on saattohoidettavan ja hänen läheistensä tukeminen, vahvistaminen ja rauhoittaminen kuoleman lähestyessä (Sand 2003, Sampson ym. 2014). Saattohoidon toteuttaminen saattohoidettavan kotona ja hänen perheensä tukeminen kotiympäristössä tukee edellä mainitulla tavalla ja mahdollistaa saattohoidettavan ja hänen perheensä yksityisyyden (Tasmuth ym. 2004). Saattohoidettavan tyytyväisyys ja mieliala ovat sidoksissa saattohoidon ympäristöön ja avun saatavuuteen (Tasmuth ym. 2004, Shepperd ym. 2011, Leppert ym. 2012). Kotiympäristö tukee myös omaisten selviytymistä ja jaksamista (Tasmuth ym. 2004, Guerrieren ym. 2013).

Omaiset ja läheiset huolehtivat saattohoidettavan perustarpeista, kun hoito tapahtuu kotona. Kotisairaanhoido ja/tai kotisairaala vastaavat lääketieteellisestä hoidosta. Saattohoidettavalle järjestetään tarvittaessa kotiin apuvälineitä, esimerkiksi sairaalasänky ja kipupumppu helpottamaan omaishoitajan hoitotyötä. (STM 2010, Hänninen 2015.) Hoidossa tarvittavien laitteiden ja perusresurssien tulisi olla helposti saatavilla (Wilkes & White 2005). Kotisaattohoitoa toteutettaessa edellytetään lääkärin ja kotisairaanhoidajien tekemää hoitosuunnitelmaa siitä, kuinka erilaisissa tilanteissa toimitaan ja mitä tehdään. Kotihoidon ja kotisairaalan osuudet hoidossa määritellään hoitosuunnitelmassa. Kotona voidaan hoitaa hyvin huonokuntoisiakin potilaita. (STM 2010, Hänninen 2015.)

### 2.2.2 Saattohoidettavan syöpäpotilaan fyysinen hoito

Saattohoidossa olevilla syöpäpotilailla yleisempiä oireita ovat hengenahdistus, kipu, uupumus, ummetus, yskä, heikkous, laihtuminen, oksentelu, pahoinvointi, unettomuus, ahdistuneisuus ja masennus. Heidän liikunta- ja toimintakykynsä on usein heikentynyt. Delirium eli akuutti sekavuustila yleistyy viimeisinä elinpäivinä syöpää sairastavilla saattohoidettavilla. Myös lääkitysten aiheuttamat sivuvaikutukset ovat mahdollisia. Oireita lievittävä, mahdollisimman kivuttoman olon antava, oikea aikainen lääkehoito on osa saattohoidossa olevan kuolevan potilaan hoitoa. Tavoitteena on löytää hoito, jonka hyödyt potilaalle ovat haittoja suuremmat. (Käypähoito 2012.) Tutkimusten mukaan kotisaattohoidon onnistumiseksi omaishoitajien on saatava tietoa, kuinka kipua hoidetaan sekä saavuttaa turvallisuuden tunne (Wong ym. 2002, Seuna ym. 2004, Terry ym. 2006, Caress ym. 2009, Stadjuhar ym. 2013, Sampson ym. 2014). Omaishoitajat toivovat kotisaattohoidon tuovan turvaa ja elpymistä potilaalle. Merkittävin näkökohta sekä potilaiden että omaisten kannalta kotisaattohoidossa on kuitenkin emotionaalinen kokemus, joka saadaan koettujen hoitokokemusten myötä hoitotyöntekijöiden kanssa toimiessa. (Fujinami ym. 2012, Sampson ym. 2014.)

Saattohoidossa keskitytään potilaan oireita lieventävään hoitoon ja hyvinvoinnista huolehtimiseen (STM 2010, Hänninen 2015). Hoitotyöntekijöiden empatiakyky ja arvostava asenne saattohoidettavaa ja hänen läheisiään, omaishoitajaa kohtaan vaikuttaa koko saattohoitokokemukseen (Sand & Strang 2006, Sampson ym. 2014). Saattohoidettavat ovat tyytyväisempiä kotisaattohoitoon kuin sairaalahoitoon (Tasmuth ym. 2004, Shepperd ym. 2011). Kotisaattohoidon esteenä on usein fyysinen raskaus. Omaishoitajat eivät jaksakaan siirtää, nostaa ja kääntää saattohoidettavaa, viedä pesulle, eivätkä auttaa wc-käynneissä. (Hänninen 2015.) Omaishoitajien koettu taakka kasvaa saattohoidon edetessä (Guerriere ym. 2015).

Fyysisen hyvinvoinnin ylläpitäminen voidaan jakaa fyysisten oireiden hallintaan ja hoitoon, fyysisen toimintakyvyn heikkenemisestä johtuvaan fyysiseen hoitoon sekä avustamiseen, kivun hoitoon, ennen kuolemaa aiheutuvista kehon muutoksista johtuvaan fyysiseen hoitoon ja apuvälineiden järjestämiseen fyysisen hoidon tukemiseksi sekä turvaamiseksi (Leppert ym. 2012, Hall ym. 2013). Tässä tutkimuksessa fyysisellä hoidolla tarkoitetaan edellä mainittuja fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi annettavia, saattohoidettavan fyysisiä oireita lieventäviä hoitoja.

### 2.3 Omaishoitaja läheisen saattohoitajana

Omaishoitajalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937) sekä hoidettavan omaista tai läheistä henkilöä, joka hoitaa häntä ilman kunnan kanssa tehtyä virallista omaishoitosopimusta suorittaen ne kaikki toimet, mitä kunnan kanssa tehtävässä sopimuksessa myös sovittaisiin eli läheisen hoitoon sitoutunutta henkilöä.

Läheisen saattohoidettavan syöpäpotilaan fyysisten oireiden huono hallinta aiheuttaa psykologista stressiä sekä hoidettavissa että omaishoitajissa. Omaishoitajilla on raportoitu esiintyvän muun muassa ahdistusta ja uupumista (Ugalde ym. 2014) sekä mielenterveysongelmien kasvua masennusoireiden lisääntyessä (Burridge ym. 2009). Omaishoitajat ovat raportoineet vaikeuksia siinä, mitä oireita pitäisi seurata, miten tulkita oireita ja milloin ottaa yhteyttä ammattilaisiin. Kuolevan potilaan hoitamisessa tarvitaan hyvää kommunikaatiota ja vuorovaikutusta potilaan, hänen perheensä sekä hoitohenkilökunnan kanssa. (Ellington ym. 2012.)

Tutkimusten mukaan potilaita ei ole informoitu sairauden yksityiskohdista (Tasmuth ym. 2004, Terry ym. 2006) ja ammattihenkilöstö tarjoaa omaishoitajille liian vähän fyysistä hoitoa koskevaa tietoa (Tasmuth ym. 2004, Terry ym. 2006, Bee ym. 2009, Caress ym. 2009). Omaishoitajat saattavat olla epävarmassa tilanteessa, kun toisaalta haluaisivat hoitaa läheistään kotona, mutta kokevat, että tiedot ja taidot eivät riitä. Omaishoitajat, jotka eivät luota omiin kykyihinsä, kokevat enemmän ahdistusta (Ugalde ym. 2014). Läheiset tarvitsevat ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa saattohoitopotilasta kotona (STM 2010, Hall ym. 2013).

Omaishoitajiin kohdistetut tutkimukset osoittavat heidän saattohoidettavalle läheiselleen antaman hoidon vaikuttavan heihin fyysisesti, psykososiaalisesti (Coristine ym. 2003, Burridge ym. 2009, Stadjuhar ym. 2013, Ugalde ym. 2014, Guerriere ym. 2015, Krug ym. 2016) sekä taloudellisesti (Stadjuhar ym. 2013, Kavanaugh ym. 2015). Erityisesti nuoremmilla ja vähemmän koulutetuilla omaishoitajilla on todettu taloudellisen kuormittuneisuuden olevan suurempaa kuin iäkkäämmillä omaishoitajilla. Lisäksi potilaan oireiden kasvaessa raportoitiin taloudellisen taakan suurenevan. Taloudelliset ja

psykososiaaliset tekijät tulisi ottaa huomioon, kun arvioidaan omaishoitajan kokemaa kuormitusta läheisensä hoidossa. (Kavanaugh ym. 2015.)

Saattohoidossa oleva potilas menettää päätösvalan ja toimintakyvyn, sairastaminen merkitsee saattohoidettavalle avuttomuuden lisääntymistä sairauden edetessä. (Terry ym. 2006, Hänninen 2015). Sairaus itsessään on taakka, sairauden aiheuttamat oireet lisäävät kärsimyksiä ja hankaloittavat elämää. Sairaus voi edetessään muuttaa potilaan ajattelua ja persoonallisuutta jopa merkittävästi. Käyttäytymisen muutokset johtuvat syövän aiheuttamista vaurioista tai muutoksista aineenvaihdunnassa. Uudet piirteet käyttäytymisessä eivät kuvasta potilaan todellisia tuntemuksia. Usein omaishoitajan normaali ja realistinen suhtautuminen tilanteeseen helpottaa saattohoidettavan henkistä tilaa. (Hänninen 2015.)

Omaishoitajien ajatukset lähestyvistä kuolemasta ovat usein ristiriitaisia. Omaishoitajat toivovat saattohoidettavalle kivutonta kuolemaa ja kärsimyksen loppumista, toisaalta he toivovat hänen elävän mahdollisimman pitkään. Mitä läheisempi saattohoidettava on, sitä vaikeampaa hänestä on luopua. (Hänninen 2015.) Läheisten, omaisten olisi kyettävä puhumaan saattohoidettavan kanssa lähestyvistä kuolemasta, mikäli hän sitä haluaa. Kuolemasta puhuminen helpottaa läheisten surutyötä. Läheisten tehtävä on tuoda turvallisuuden ja läheisyyden tunnetta kuolevalle saattohoidettavalle. Läsnäolo kuoleman hetkellä on rauhoittavaa paitsi kuolevalle, myös läheisille. (Michael ym. 2014, Hänninen 2015.)

Fyysinen hoito on omaisille raskasta ja johtaa usein uupumukseen, pettymyksiin ja potilaan siirtoon sairaalaan (STM 2010, Sankelo 2014). Omaishoitajien kokema rasitus ja taakka kasvavat sitä mukaa, kun potilaan toimintakyky heikkenee. Potilaan lisääntyneet oireet johtuen syövän etenemisestä sekä matala toimintakyvyn taso on vahvin lisääntyneen omaishoitajan taakan ennustaja. (Guerrieren ym. 2015, Kavanaugh ym. 2015, Krug ym. 2016.) Suurimmat rasituksen kokemiseen negatiivisesti vaikuttavat tekijät omaishoitajilla ovat potilaiden alentunut emotionaalinen toimintakyky sekä lisääntynyt hengenahdistus. Koska potilaiden kokema hengenahdistus, masentuneisuus ja ahdistuneisuus vaikuttavat omaishoitajien kokemaan taakkaan, niin potilaiden hoitotarve olisikin arvioitava säännöllisesti sekä myös omaishoitajien kokema rasitus ja taakka olisi otettava huomioon tätä arviointia tehtäessä. (Fujinami ym. 2012, Krug ym. 2016.)

Suurin osa omaishoitajiin kohdistetuista tutkimuksista on aiemmin käsitellyt tiedollisen ja emotionaalisen tuen antamista heille (Bee ym. 2009, McLeod ym. 2012). Fyysisen hoidon antamisessa ilmenevät ongelmat johtavat usein potilaan siirtoon sairaalaan ja siitä johtuvaan ahdistukseen sekä mielialan laskuun potilaissa. Tärkeää on kuitenkin, jos tilanne vaatii, että on mahdollisuus siirtyä sairaalahoitoon. (STM 2010, Sankelo 2014.) Kun potilaan fyysistä hoitoa kotona tuetaan, on sillä jaksamista edistäviä vaikutuksia sekä potilaisiin että omaisiin (Luijkx & Schols 2011, Sankelo 2014). Tässä tutkimuksessa omaishoitajien saamalla läheisensä fyysiseen hoitoon kohdistuvalla tuella tarkoitetaan kotihoidon hoitotyön ammattilaisen antamaa tietoa, ohjausta, opetusta ja konkreettista apua.

### 2.3.1 Kotihoidon ja kotisairaalan tuki omaishoitajalle kotisaattohoidossa

Kotihoidon ja kotisairaalan palveluilla tuetaan omaishoitajan kotona tekemää hoitotyötä ja saattohoitovaiheessa olevaa potilasta. Kunta voi yhdistää sosiaalihoitolakiin perustuvan kotipalvelun ja terveydenhuoltolakiin perustuvan kotisairaanhoidon kotihoidoksi (STM 2015b). Kotisairaanhoidon tarkoituksena on turvata potilaan selviytyminen omassa kodissa kriisin tai muun vaikean elämäntilanteen aikana. Tämä tukee omaishoitajaa läheisen saattohoitovaiheessa. Kotisairaanhoidon järjestetään lääkärin läheteeseen perustuen, syöpäpotilaan lääkäri kirjoittaa läheteen kotisairaanhoidon ja kotisairaalaan yleensä palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon alkaessa. (STM 2010, Helsingin kaupungin Terveyskeskus 2012.)

Kotihoidon mukaista kotipalvelua annetaan saattohoidossa oleville potilaille, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissa, joita ovat mm. syöminen, peseytyminen, pukeutuminen, sängystä ja tuolista siirtyminen, kävely ja wc-käynnit. Kotihoidon asiakkaina saattohoidossa olevien potilaiden omaishoitajat saavat näin tukea päivittäisiin hoitotoimenpiteisiin ja fyysiseen hoitamiseen tarpeen mukaan. Saattohoidettaville potilaille tehdään yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma, jossa sovitaan yhdessä potilaan ja hänen omaishoitajansa, läheisensä kanssa kotihoidon antamista palveluista. (STM 2010, Helsingin kaupungin Terveyskeskus 2012.)

Kotisairaala antaa kotona asuville ja vaikeasti sairaille, kuten saattohoidossa oleville, intensiivistä hoitoa ja sairaalahoitoa. Saattohoidettava saa palveluita kotisairaaltalta vain lääkärin läheteellä. Kotisairaalan ja kotihoidon yhteistyönä on mahdollista saada

tarvittava hoito kotiin tukemaan omaishoitajaa. Kotihoidossa ja kotisairaalassa on määrätty, yhdessä sovitut käyntiajat ja määrät vuorokaudessa hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti. Siinä selvitetään myös mahdollisuudet yksityisten palvelujen käyttöön sekä omaisten ja läheisten auttamismahdollisuudet. Hoito- ja palvelusuunnitelmaa arvioidaan säännöllisesti ja tarpeen mukaan. Saattohoidettavalle tarjotaan oireiden mukainen lääkitys, sairaanhoidolliset toimenpiteet ja kiireetön hoito. Tavoitteena on mahdollisimman turvallinen ja saattohoidettavan ihmisarvoa kunnioittava hoito kotona elämän loppuvaiheessa, omaishoitajaa tukien. (STM 2010, Helsingin kaupungin Terveyskeskus 2012.)

Kotisaattohoidossa on tärkeää jo ennakoon keskustella sairauden etenemisestä ja niistä muutoksista, joita potilaan voinnissa tapahtuu sairauden edetessä. Muutokset tuntuvat yllättäviltä ja nopeilta, jos niihin ei ole ennakolta varauduttu. (Terry ym. 2006, Fujinami ym. 2012, Hänninen 2015.) Hoidon pitkittyminen voi johtaa omaishoitajan ja läheisten väsymiseen. Omaishoitajan itsestään huolehtiminen eli ”hengähdystauot” hoidossa korreloivat voimakkaasti korkeamman psyykkisen toimintakyvyn tasosta ja vahvuudesta omaishoitajalla. (Ugalde ym. 2014.)

Tilannetta helpottaa sijaishoitajien käyttö, esimerkiksi hoitoringin perustaminen perheenjäsenten toimesta, tilapäinen osastosijoitus tai hoidon ja tarvittavien lääkkeiden uudelleen arviointi ja muuttuminen. Kotisaattohoidossa tulee olla yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma saattohoidettavalle. Omaishoitajat ja läheiset voidaan opettaa pistämään injektioita, vaihtamaan suoliavannepusseja sekä virtsapusseja ja jopa suonensisäisen nesteytyksen vaatimia nestepusseja. Kotiin voidaan tuoda apuvälineitä, kuten sairaalasänky, wc-tuoli, rollaattori, pyörätuoli, henkilönosturi tai lääketieteellistä hoitoon liittyvää tekniikkaa kuten kipupumppu ja happirikastin. Kotihoito avustaa edellä mainittujen välineiden hankinnassa kunnalta. Kotisairaala on usein saattohoidossa mukana ja sen on mahdollista järjestää sairaalatasoinen hoito potilaan kotiin. (STM 2010, Hall ym. 2013, Hänninen 2015.) Omaishoitajalle annetaan yhteystiedot, johon voi ottaa ympäri vuorokauden yhteyttä ongelmatapauksissa (STM 2010, Hänninen 2015).

Tutkimusten mukaan kotiin saatuun hoitoon ja palveluun saattohoidon aikana on oltu tyytyväisiä. Hoitajilla on ollut aikaa olla potilaan luona eikä kiire ole näkynyt, hoitajat tulevat aina siihen aikaan kun on sovittu, hoitajiin on helppo saada yhteys tarvittaessa ja



heillä on aina aikaa kuunnella. Hoitajat antavat oman persoonallisuuden näkyä ja laittavat itsensä aidosti peliin. He reagoivat selvitettäviin asioihin nopeasti eivätkä koskaan jätä hoitamatta mitään asioita. (Tasmuth ym. 2004, Shepperd ym. 2011, Guerriere ym. 2013, Sampson ym. 2014.) Odotuksina hoitotyöntekijöitä kohtaan potilailla ja omaishoitajilla ovat ammattitaito, osaaminen ja avun saaminen (Sampson ym. 2014). Hoitopalveluiden laatu on merkittävä tekijä, kun mitataan asiakastytytyväisyyttä kotihoidolta ja/tai kotisairaaltalta saatuihin palveluihin saattohoidon aikana (Guerrere ym. 2013).

### 2.3.2 Tukiverkoston tuki omaishoitajalle

Omaishoitaja tasapainoilee kotona selviytymisen ja oman toimintakykynsä välillä. Hoitohenkilökunnan tukea tarvitaan myös ennakoimaan ja arvioimaan omaishoitajan haasteita kotisaattohoidossa. Saattohoidettava saa apua, mutta omaishoitaja usein unohtuu. Omaisen terveyttä ja jaksamista tulisi seurata aktiivisesti. (Fujinami ym. 2013, Krug ym. 2016.) Omaishoitajat haluavat usein selviytyä ja olla vastuussa potilaasta ympäri vuorokauden. Hoitohenkilökunnan avun puute vähentää selviytymistä ja he kokevat riittämättömyyttä saattohoidettavan hoidossa. Läheisen oireiden lisääntyessä he kokevat epävarmuutta hoitaa saattohoidettavaa. (Munck ym. 2008.) Omaishoitaja tarvitsee laajan tukiverkoston tuen kotisaattohoidossa.

Omaishoitajien tukiverkoston tuki on monenlaisesta tuesta koostuva. Hoivapalvelut (Hall ym. 2013) ja terveydenhoidon interventiot, jotka sisältävät kotihoidon käynnit, sairaalahoitoon sisäänpääsyyn liittyvät käynnit sekä saattohoidettavaa potilasta ja/tai omaishoitajaa ohjaavat konsultoivat puhelut (Gomez-Battiste ym. 2006, McLeod ym. 2012) ovat yleisimmät omaishoitajien käyttämät tukimuodot. Myös apteekin asiantuntijaa voidaan hyödyntää osana saattohoitotiimiä. Apteekki voi tarjota erilaisia palveluja, joilla voidaan lisätä saattohoidon lääkehoidon tehokkuutta ja tarkoituksenmukaisuutta. (Hill 2007.)

Omaishoitajien psyykkinen ahdistuneisuus ja masennus lisääntyvät läheisen kuoleman lähestyessä (Burridge ym. 2009, Ugalde ym. 2014). Läheisten pystyessä suhtautumaan tilanteeseen normaalisti, saattohoidettavan ahdistus usein vähenee. Saattohoidettava ja läheiset voivat saada tukea hoitohenkilökunnalta, omaishoidon tuelta, papilta ja saattohoidon tukihenkilöiltä. (STM 2010, Hänninen 2015.) Tukiverkostoon kuuluvat

virallisten toimijoiden lisäksi myös läheiset, sukulaiset, naapurit, ystävät sekä vapaaehtoistyöntekijät ja kolmannen sektorin toimijat, kuten seurakunta ja järjestötoiminnasta esimerkkinä omaishoitajaliitto.

## 2.4 Omaishoitajien tuen tarve läheisen kotisaattohoidossa

Omaishoitajien kokemat potilaan fyysiseen hoitoon liittyvät tuen tarpeet koskevat mm. saattohoitopotilaan kivun hoitoa, lääkitystä, oireiden hoitoa, uupumusta, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, laihtumista, ravitsemusta, hygieniaa, asennon vaihtoa, teknisten laitteiden käyttöä ja käyttäytymistä kuoleman läheisyydessä. Näistä omaishoitajat tarvitsevat lisää tietoa. (Wong ym. 2002, Harding & Higginson 2003, Bee ym. 2009.) He tarvitsevat tietoa lisäksi mm. kylvetyksestä, jalkojen hoidosta ja sairauden etenemisen aiheuttamista oireista (Terry ym. 2006). Käytännöllisen tiedon, avun ja ohjauksen tarvetta on ollut perushoidon toteuttamisesta ja apuvälineiden käytöstä (Wilkes & White 2005, Bee ym. 2009). Oppimista tapahtuu onnistumisten ja erehdysten kautta, mutta tarvitaan paljon myös sanallista ja kirjallista tietoa. Kokemuksen kautta opitaan hoitamaan läheistä ja vertaistuen kautta tapahtuu myös oppimista. (Stajduhar ym. 2013.)

Omaishoitajien tuen tarve on myös tiedollisen ja taidollisen tuen lisäksi riittävien resurssien, voimavarojen saamista saattohoidon aikana. Omaishoitaja tarvitsee usein rahallista tukea sekä vapaan saamista pystyäkseen ja jaksakseen toteuttaa läheisen fyysistä hoitoa. (STM 2005, Ugalde ym. 2014.) Omaishoidon tuella tarkoitetaan hoidettavalle annettavia palveluja, omaishoitajalle annettavaa hoitopalkkiota ja vapaata (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937). Omaishoitotilanteessa on vaarana omaishoitajan kuormittuminen sekä uupuminen, varsinkin saattohoitotilanteissa ja iäkkäillä omaishoitajilla (STM 2005, 2014, 2015a). Saattohoitopotilaan terminaalivaiheen alkamisen tunnistaminen on tärkeää, koska siitä alkaa omaishoitajaa eniten kuormittava vaihe läheisen hoidossa (Guerriere ym. 2015, Krug ym. 2016). Näin saataisiin lisättyä omaishoitajille tukea riittävästi ja oikeaan aikaan kotisaattohoidon helpottamiseksi. Omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi tulee kiinnittää huomio omaishoitajan tukemiseen ja koulutukseen (Fujinami ym. 2012, Fujinami & Klein 2013). Hyvin ja yksilöllisesti tuetussa omaishoitotilanteessa omaishoitaja jaksaa huolehtia paremmin ja pidempään hoidettavastaan (STM 2005, 2014, 2015a).

Tasmuthin ym. (2004), Terryn ym. (2006), Been (2009) ja Luijckx & Scholsin (2011) tutkimuksien mukaan kotisaattohoidossa koetaan olevan puutteita tiedon välityksessä. Kaivataan tehokkaampaa ja tuloksellisempaa kommunikointia potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välille sekä parempia fyysisiä hoitotoimenpiteitä. Palveluiden puute, muun muassa hoidon taso sekä saatavuus koetaan paikoitellen puutteelliseksi. (Ventura ym. 2014.) Kommunikointi, emotionaalinen tuki, koulutus, edunvalvonta ja henkilökohtainen uupuminen ovat tärkeimmät tukea vaativat aiheet omaishoitajilla (McLeod ym. 2012). Saattohoidettavan oman tahdon ja toiveiden toteuttaminen helpottaa omaishoitajien taakkaa. Riittävä tuki helpottaa ja parantaa omaishoitajien elämänlaatua ja vähentää heihin kohdistuvia terveystriskejä. (Wong ym. 2002, Stajduhar ym. 2013.) Lääkärin tekemät kotikäynnit koetaan liian vähäisiksi ja tiedonvälityksen kannalta niiden lisäämisellä voisi olla merkitystä (Seuna ym. 2004, Hall ym. 2013).

Kotkassa on tutkittu kotisaattohoidon onnistumista ja laatua omaisilta, omaishoitajilta saadun palautteen avulla (Seuna ym. 2004). Tutkimuksen tulokset puoltavat kotisaattohoidon onnistumista. Omaisista 98 % (n=104) oli sitä mieltä, että heidän läheisensä sai kuolla arvokkaasti. Kuitenkin tutkimuksen mukaan kuoleman jälkeisessä tuen antamisessa olisi ollut parantamisen varaa. (Seuna ym. 2004.) Samansuuntaisia tuloksia saatiin Guerrieren ym. (2013) tutkimuksessa. Lyhyillä psykoedukatiivisilla, koulutuksellisilla työskentelytavoilla, terapioidella, interventioilla voidaan tukea omaishoitajaa läheisen kuoleman lähestyessä ja kuoleman jälkeen (Hudson ym. 2015).

## 2.5 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät

Kotisaattohoito toteutetaan potilaan, omaishoitajan ja moniammatillisen, koulutetun työryhmän yhteistyönä (Ahlström & Hänninen 2004, STM 2010, Käypähoito 2012). Saattohoidon toteutuminen potilaslähtöisesti edellyttää luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, potilaan omatoimisuuden tukemista, riittävää henkilökunnan määrää ja ammattitaitoa, koulutusta, kiireettömyyttä, moniammatillista yhteistyötä, kokonaisvaltaista tilanteen huomioimista omaishoitaja huomioon ottaen, toimivaa kotihoitoa ja kotisairaalan hoitoa, hoidon joustavuutta, jatkuvuutta sekä laadun varmennusta (Voutilainen ym. 2002, Michael ym. 2014). Edellä mainitut tekijät ovat saattohoidettavan potilaan omaishoitajan tuen tarpeeseen vastaamista edistäviä tekijöitä. Saattohoidettavalle ja omaishoitajalle oleellista on millä tavoin vastataan tuen tarpeisiin ja millä tavoin hyvä hoitaminen toteutuu hoitajan toiminnassa (Sand & Strang 2006,

Sampson ym. 2014, Ventura ym. 2014). Moniammatillisella ja saumattomalla ammattiryhmien ja hoitoyhteisöjen välisellä yhteistyöllä turvataan hoidon eettisyys, inhimillisyys, jatkuvuus ja hyvä laatu. Tärkeää on konsultoida tarvittaessa eri alojen asiantuntijoita. (ETENE 2001, Hänninen 2001, Vainio ym. 2003, Fujinami ym. 2012.) Toimiva yhteistyö ja osallistaminen saattohoidon aikana edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.

Ammattitaitoinen henkilökunta ja palveluiden saatavuus ovat myös omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistäviä tekijöitä. Ammattitaidon takaamiseksi täydennyskoulutukset, mentorointi ja työnohjaukset henkilöstölle ovat tärkeitä hoidon laadun turvaamiseksi. (STM 2010, McLeod ym. 2012.) Omaishoitajalle ja saattohoidettavalle tulee nimetä yhteyshenkilö, johon omaishoitaja ja hoidettava voivat ottaa yhteyttä kaikissa omaishoitoon liittyvissä asioissa (STM 2005, 2010). Yhteyshenkilö tukee heitä oikeiden ja sopivien palvelujen valinnassa. Tässä voidaan hyödyntää palvelunohjausmenetelmää. Palvelunohjaus on työmenetelmä, jolla kootaan palvelut yhdeksi toimivaksi kokonaisuudeksi omaishoitajan ja potilaan tueksi. Palvelunohjaukseen sisältyy palvelujen tarpeen arviointi ja tilanteen seuranta yhdessä saattohoidettavan kanssa. Palvelunohjauksella voidaan myös varmistaa potilaan palveluista vastaavien tahojen saumaton yhteistyö ja vastuunjako hoidosta – tämä on omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista läheisen hoitamisessa. (STM 2005.)

## 2.6 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto

Saattohoidon oikeudellinen perusta löytyy perustuslaista ja sen eettisiä arvoja ovat hyvä hoito, oikeudenmukaisuus sekä ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (STM 2010, ETENE 2012). Saattohoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan ihmisen hoitoa silloin, kun aktiivisista ja parantavista hoidosta on luovuttu. Taudin etenemiseen voidaan harvoin vaikuttaa, silti kuolevalle potilaalla annetaan oireita helpottavaa hoitoa. Saattohoito tarjoaa jatkuvaa ja turvallista oireiden hoitoa kuolevan ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä kunnioittaen. (STM 2010.) Potilaan läheiset, omaiset otetaan huomioon saattohoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. (Wilkes & White 2005, Michael ym. 2014). Päätöksen parantavien hoitojen lopettamisesta ja siirtymisestä saattohoitoon tekee erikoissairaanhoidon hoitava lääkäri. Saattohoidosta vastaa esimerkiksi kotihoito ja/tai kotisairaala. Kotisaattohoidon ja kotikuoleman lähtökohtana on saattohoidettavan oma toive. Kotisaattohoidon etuna on, että saattohoidettava voi osallistua perheen

arkeen. (Ahlström & Hänninen 2004, Wilkes & White 2005, STM 2010.) Kotisaattohoidon toteuttamiseen tarvitaan ainakin yksi saattohoidettavan hoitoon osallistuva omainen (Luijkx & Schols 2011).

Kotisaattohoidon vastuuhenkilöt on määriteltävä selkeästi, saattohoidettavan ja omaisten on oltava tietoisia järjestelyistä ja omaisten tai läheisen tulee voida olla yhteydessä saattohoidettavaa hoitaviin henkilöihin kaikkina vuorokauden aikoina, sekä joustava mahdollisuus siirtyä sairaalahoitoon (Ahlström & Hänninen 2004, Wilkes & White 2005, STM 2010). Kun syöpää sairastava potilas on kotihoidossa, on päävastuu hoidosta omaisilla, vaikka apua saadaan ammattitaitoiselta henkilöstöltä kotihoidosta ja/tai kotisairaalaista (STM 2010, Krug ym. 2016). Kotona kuolevaa potilasta hoidettaessa tulee hoitamisen resurssien olla kunnossa, apua tulee olla saatavilla ympäri vuorokauden (Wilkes & White 2005, STM 2010).

Kotona tapahtuva saattohoito on hyvä suunnitella yksityiskohtaisesti heti hoidon alkaessa laatimalla hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmassa käy ilmi muun muassa yhteystahot, joista ongelmatilanteessa saa neuvoja sekä jatkohoitopaikka tilanteen niin vaatiessa. (STM 2010, ETENE 2012.) Yhteiskunnallisesti ajateltuna kotisaattohoito ja omaishoitajien panos on taloudellisesti merkittävä. Saattohoidettavan sairaalapäivät ovat yhteiskunnalle kalliimpia kuin kotisaattohoito. (Gomez-Batiste ym. 2006, Shepperd ym. 2011.) Saattohoidettavat ovat tyytyväisempiä kotisaattohoidossa kuin sairaalaympäristössä (Tasmuth ym. 2004, Shepperd ym. 2011).

Omaishoidon motiivi on läheinen suhde, joka on olemassa hoidon tarpeesta riippumatta. Erona vastavuoroiseen apuun omaishoitajuuteen liittyy suuri sitovuus ja/tai vaativuus eli hoitosuhde on taakka läheiselle omaishoitajalle. (STM 2005, Guerriere ym. 2015, Krug ym. 2016.) Hoitamisen sitovuus omaishoitajalla näkyy oman ajan ja vapaa-ajan puutteena, sosiaalisena eristyneisyytenä, omista kiinnostuksen kohteista luopumisena, jatkuvana varuillaan olona ja säännöllisinä hoitotoimenpiteinä (STM 2005, Sand & Strang 2006, Terry ym. 2006). Hoitamisen fyysinen rasittavuus ja psyykkinen kuormittavuus näkyvät omaishoitajalla uupumuksena ja rasituksesta johtuvina sairauksina jatkuvasti toistuvissa hoitotoimenpiteissä, jotka edellyttävät nostamista sekä unen ja levon puutteena (Munck ym. 2008, STM 2010). Käytännölliset ongelmat näkyvät omaishoitajalla taloudellisena huolena ja hoidon jatkuvana käytännön järjestelynä (STM 2005, Kavanaugh ym. 2015). Vuorovaikutusongelmat näkyvät

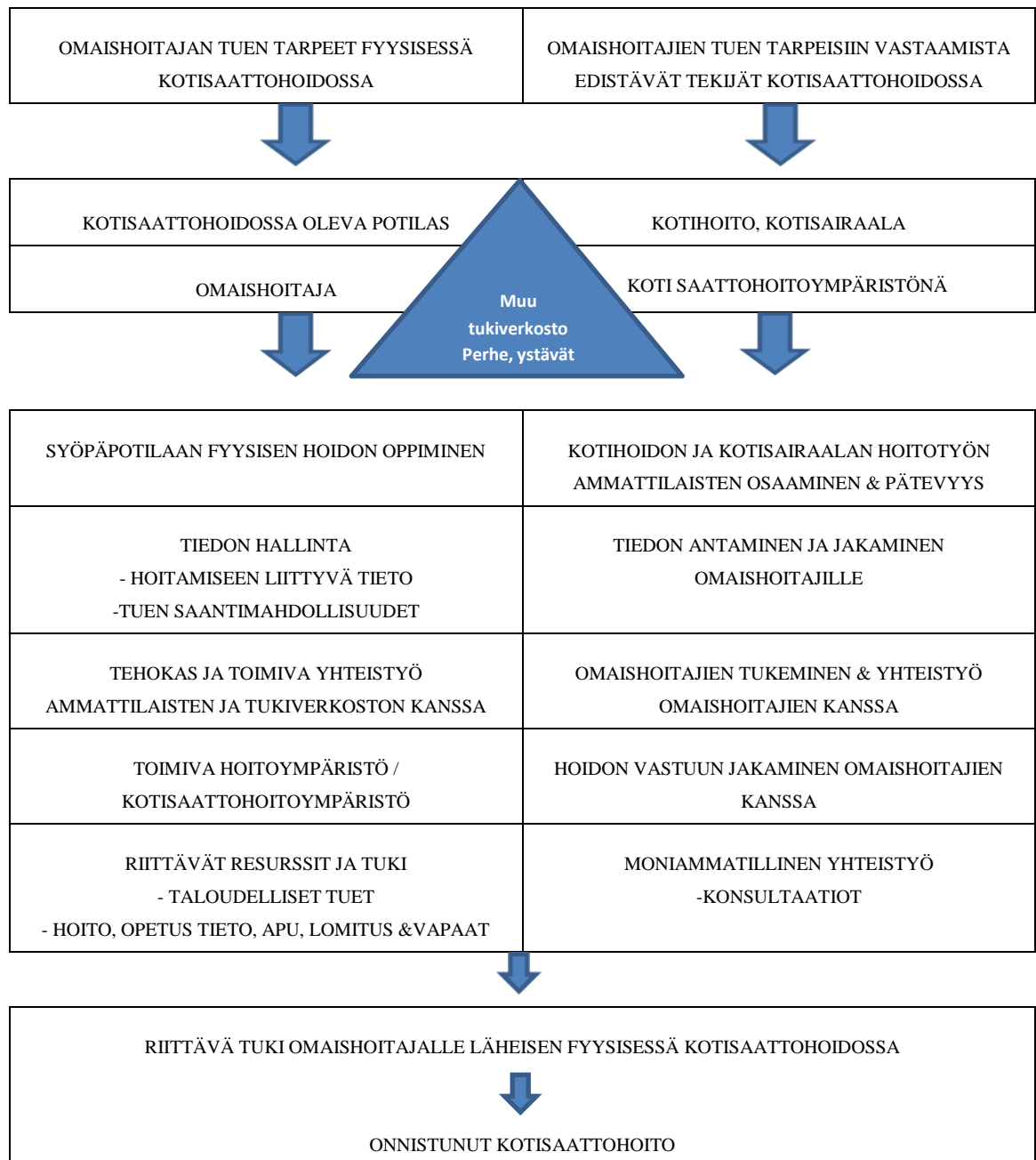
omaishoitajalla hänen ja hoidettavan välisen suhteen muuttumisena sairaudesta ja saattohoidosta johtuen erilaisiin rooleihin, ristiriitoihin hoitajan ja hoidettavan välillä, ristiriitoihin hoitajan ja palvelujärjestelmän välillä sekä ongelmiin suhteessa palvelujärjestelmään (STM 2005, Terry ym. 2006). Omaishoitajan emotionaaliset ristiriidat näkyvät ristiriitaisina tunteina hoidettavaa kohtaan sekä stressin hallinnan ja elämänhallinnan vaikeuksina (Coristine ym. 2003, STM 2005).

Omaishoitajien tuen odotuksia, tarpeita fyysisen hoidon osalta ovat virkistytminen ja jaksaminen eli väsymyksestä toipuminen, fysioterapia sekä ergonomisten työtapojen oppiminen (McLeod ym. 2012). Omaishoitajien tuen odotuksia vapaa-aikana ovat mahdollisuus hoitaa omia asioita, lepo ja virkistys, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saanti, lomat ja retket sekä harrastuksiin kannustaminen ja liikunta. Henkisen tuen odotuksia ovat mm. asioiden jakaminen ja ymmärretyksi tuleminen eli hoitohenkilökunnan empaattinen asenne, sosiaalisten verkostojen vahvistaminen, vertaisryhmät sekä terapia ja konsultaatio. (STM 2005, Sand & Strang 2006, Sampson ym. 2014, Hudson ym. 2015, Kavanaugh ym. 2015.) Käytännöllisen tuen odotuksia ovat tieto ja apu, neuvonta, ohjaus ja opastus sekä koulutus (Wong ym. 2002, Bee ym. 2009), käytännön apu hoitotyössä, esimerkiksi saattohoidettavan hygienian hoidossa (Harding & Higginson 2003, STM 2005, Hall ym. 2013, Guerriere ym. 2015).

Omaishoitajalle ja saattohoidettavalle tulee nimetä kunnalta yhteyshenkilö, johon omaishoitaja ja saattohoidettava voivat ottaa yhteyttä kaikissa omaishoitoon liittyvissä asioissa, joka tukee heitä oikeiden ja sopivien palvelujen valinnassa (STM 2005). Venturan ym. (2014) tutkimuksessa kommunikaatio ja sen puute hoitotyöntekijöiden ja omaishoitajan välillä koettiin jopa toimivan saattohoidon esteeksi. Saattohoidettavat ja heidän omaishoitajansa toivoivat tehokkaampaa kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. Täydennyskoulutukset, mentorointi ja työnohjaukset henkilöstölle ovat tärkeitä hoidon laadun turvaamiseksi. (STM 2010, McLeod ym. 2012.) Ammattitaitoinen henkilökunta ja moniammatillinen yhteistyö ovat omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. Kotisaattohoito toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen, koulutetun työryhmän yhteistyönä. (Ahlström & Hänninen 2004, STM 2010, Käypähoito 2012.)

Hyvän kotisaattohoidon toteutuminen potilaslähtöisesti edellyttää luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta ja potilaan omatoimisuuden sekä osallisuuden tukemista.

Tarvitaan myös riittävää henkilökunnan määrää ja ammattitaitoa, koulutusta, kiireettömyyttä, moniammatillista yhteistyötä, konsultaatiota, kokonaisvaltaista tilanteen huomioimista omaishoitaja huomioon ottaen, toimivaa kotihoitoa ja kotisairaanhoidoa, hoidon joustavuutta, jatkuvuutta sekä laadun varmennusta. (ETENE 2001, Hänninen 2001, Voutilainen ym. 2002, Vainio ym. 2003, Michael ym. 2014, Fujinami ym. 2012.) Kuvio 1. esittää kotisaattohoidon toteutumiseen vaikuttavat tekijät. (Katso myös Liite 7. Pro gradu -tutkimuksen viitekehys, Kuvio 3.)



Kuvio 1. Kotisaattohoitoon vaikuttavat tekijät

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kotona saattohoidossa olevien syöpää sairastavien aikuisten potilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien läheisen fyysistä hoitoa sekä tekijöitä, jotka edistävät näihin tarpeisiin vastaamista. Tutkimuksessa vastataan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa?
2. Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?

### 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

#### 4.1 Tutkimuksen kulku

Tutkimuksen filosofisena lähtökohtana ja tutkimusasetelmana oli laadullinen, fenomenologinen tutkimus. Laadullinen ja fenomenologinen tutkimustapa sopi tutkimusaiheeseen hyvin, sillä siitä ei ollut kovin paljoa aikaisempaa tietoa (Nieminen 1998, Burns & Grove 2009). Fenomenologisessa tutkimuksessa ei ole tärkeää, onko joku ilmiö totta vai ei. Se ei pyri löytämään selitystä luonnonilmiöiden todellisuudelle tai epätodellisuudelle, koska niillä ei itsessään ole merkitystä. Luonnonilmiöt saavat merkityksen sen jälkeen, kun tutkija tekee ilmiön kuvaamisesta todellista, jokaiselle ymmärrettävällä tavalla. (Latomaa 2008, Niskanen 2008.)

Fenomenologisessa tutkimuksessa ennakko-odotukset sulkeistetaan eli rajataan pois, jolloin maailma muuttuu ilmiömaailmaksi eli fenomenaaliseksi. Tästä ilmiömaailmasta pyritään saamaan esille absoluuttinen tieto. (Valle & Halling 1989, Varto 1995, Niskanen 2008.) Lähestymistapa oli siis olennainen tässä tutkimuksessa, koska haastateltujen omaishoitajien esille tuomat asiat perustuivat heidän omassa elämäntilanteessaan koettuihin kokemuksiin, joita he kuvasivat luonnollisen kielen keinoin (Töttö 2000).

Tutkijan on käsitettävä, että hänellä on olemassa omia ennakkokäsityksiä ja oletuksia tutkittavasta aiheesta jo ennen tutkimuksen alkua. Ne vaikuttavat tutkijan tapaan tulkita



aineistoa ja vaikuttavat tutkijan tapaan esittää aineistosta löytyneet tulokset. (Nieminen 1998, Patton 2002, Perttula 2011.) Perttula toteaa, että tieteellisesti taitava tutkija asettaa itsensä tutkimuksessa persoonattomaksi: ”ei ole väliä kuka tutkija on”, käsitellessään tutkimusaineistoa sekä tehdessään havaintoja tutkittavasta asiasta. Hän osaa valita tutkimusmenetelmän, jonka avulla saadaan todennettavia sekä toistettavia tuloksia. (Perttula 2011.)

Heideggerin mukaan esiymmärrys on tietämisen esirakenne, siinä yhdistyy tutkijan kokemus ja teoreettinen tieto, jotka on kerätty elämän aikana, eli elämäntilanne asettaa rajat tutkijan tajunnalliselle ymmärrykselle (Latomaa 2008). Tutkijalle esiymmärrys on väline tutkittavan ilmiön ymmärtämiseen ja tulkitsemiseen. Tässä kohtaa korostuu aiemmin mainittu Perttulan ilmaisu ”persoonattomasta” tutkijasta, taidosta toimia itsensä ulkopuolella tutkimusta tehdessä. Tämä tarkoittaa, että tutkija ei anna omien kokemusten ja arkitiedon vaikuttaa rajaamaan tutkimuksen tuloksia: hän ei sekoita omia kokemuksiaan haastateltujen omaishoitajien kokemuksiin tai että hän ei kuvaa tutkimuksessa omia kokemuksiaan. (Rauhala 1993, Nieminen 1998, Perttula 2011.)

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteina olivat omaishoitajien yksilölliset kokemukset läheisen kotisaattohoidosta ja heidän antamansa merkitykset tuen tarpeista fyysisen hoidon toteuttamiseksi läheisen saattohoidon aikana sekä tuen tarpeisiin vastaamista edistävästä tekijöistä. Kokemusten merkitykset välittyivät tutkijalle sen verran, kuin tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat halusivat kokemuksistaan tuoda esiin tai paljastaa (Giorgi 2000, Burns & Grove 2005). Omaishoitajat kuvailivat kokemuksiaan ja tulkitsivat itseään puhutun kielen kautta. Tutkija pyrki ymmärtämään ja tulkitsemaan kuulemansa kielen kautta heidän kokemuksiaan ja siirtämään ne tekstimuotoon tutkittavaksi aineistoksi. Näin saatu aineisto oli fenomenologisen tutkimuksen kohde, jossa pyritään elämään ja kokemaan sekä ymmärtämään sama maailma, jonka haastatellut ovat kokeneet ja eläneet. Koska tutkijan tulkinta ja ymmärtäminen olivat välttämättömiä tässä kokemuksen tutkimisessa, niin mukana oli tutkijan omaa tulkintaa: omaa persoonallista näkemystä, tunteita ja intuitiota. (Nieminen 1998, Perttula & Latomaa 2008). Tämä tarkoittaa, että tutkija ei voinut sulkea ulkopuolelle omaa koettua kokemustaan ja näkemystään maailmasta sekä poistaa sitä kokonaan, ymmärtäminen ja kuvaaminen oli yksi tapa tulkita tutkittavia kokemuksia (Kleiman 2004, Latomaa 2008, Niskanen 2008).

Tutkijan oli tunnettava tutkimuksen kohteena oleva alue hyvin, jotta hän voisi käsittää ja ymmärtää kokemusten kertojien käyttämän kielen keskeiset merkitykset. Tämä tarkoitti sitä että ymmärtävässä fenomenologisessa tutkimustavassa, johon Colaizzin analyysimenetelmä lukeutuu, tutkija tulkitse merkitysten tulkintoja itse, käyttäen tutkimuksen välineenä omaa persoonaansa. (Varto 1992, Nieminen 1998.) Siinä korostui tutkijan merkitys: hänen mieltään käytetään tutkimusvälineenä, jossa esiymmärrys, itseymmärrys, eläytyminen ja samaistuminen sekä reduktio ja objektivointi eli ilmiön tarkasteleminen ulkoapäin, olivat keskeisessä asemassa.

Fenomenologinen reduktio tapahtui sulkeistamisen ja mielikuvatason muuntelun kautta. Tätä mielessä tapahtuvaa asioiden syrjään siirtämistä kutsutaan siis sulkeistamiseksi; siinä tutkija keskitti huomion olennaisiin asioihin tutkittavassa ilmiössä, epäolennaiset asiat siirrettiin syrjään; esimerkiksi omat asenteet ja ennakko-olettamukset. Mielikuvatason muuntelu tarkoitti tutkijan mielessä tapahtuvaa, haastatteluissa kuultujen kokemusten muuntelua sekä niiden rajojen etsimistä. Näissä molemmissa toimissa, sulkeistamisessa sekä mielikuvamuuntelussa, siis reduktiossa, etenemissuunta oli yksittäisestä teemasta kohti yleistä teemaa: yksittäisten vaihtoehtoisten kokemusten merkityksen paljastamisesta kohti mahdollisimman keskeistä kokemuksen merkitystä. (Nieminen 1998, Latomaa 2008.) Oli tärkeää, että tutkija kykeni arvioimaan omia oletuksia ja lähtökohtia jo ennakolta ja pyrki pysymään tutkimuksen ulkopuolella tutkijan, oman ”itsensä” näkökulmasta.

Esiymmärrys täytyi tunnistaa ja tuoda esille selkeästi tutkimuksessa. Tämän jälkeen jokaisella tutkimuksen läpikäyneellä lukijalla on mahdollisuus olla eri mieltä asiasta, esittää eriävät argumentit verrattuna tutkijaan. Tästä syystä tutkijan oli tärkeää tuoda julki tutkimuksen lähtökohdat ja perustella tekemänsä valinnat huolellisesti. (Giorgi 2000.) Tutkijan oli selvitettävä itselleen, mikä on se syy, miksi hän haluaa tutkia valitsemaansa aihetta sekä se, miten tutkijan omat, henkilökohtaiset pyrkimykset ja arvot vaikuttavat tehtävään tutkimukseen. Tämä tutkijan itselleen suorittama reflektio, esiymmärryksen analysointi, oli tätä kautta osa tutkimusmenetelmää. (Colaizzi 1978, Nieminen 1998.) Tämän tutkimuksen suunnittelua ja tutkimustehtävää ohjasi tutkijan esiymmärrys, jonka perustana oli tutkimusaiheen kokemustieto työuralla terveydenhoitajana sekä lähiesimiehenä kotihoidossa. Seuraavaksi on esitelty kuviona tutkimuksen eteneminen pääpiirteissään (Kuvio 2., s. 22). Tutkimuksen lähtökohtana olivat tutkimuskysymykset sekä niihin vastauksen saaminen.



Kuvio 2. Tutkimuksen eteneminen

#### 4.2 Tutkimuksen kohderyhmä, otos ja taustatiedot

Kohderyhmänä olivat omaishoitajat, jotka ovat toimineet tai parhaillaan toimivat omaishoitajina läheisensä kotisaattohoidossa. Tavoitteena oli saada tutkimukseen 25 omaishoitajaa, joiden läheinen saattohoidettava syöpäpotilas käyttää tai oli käyttänyt kotikuntansa kotisairaalan ja/tai kotihoidon palveluita. Tutkimuslupa haettiin kahdesta eri kaupungista, yhdestä kaupungista pääkaupunkiseudulta ja yhdestä kaupungista Pohjanmaan maakunnasta. Valintakriteereitä eli tutkimukseen sisäänottokriteereitä olivat myös syöpäpotilaan yli 18 vuoden ikä ja että omaishoitaja oli hoitanut syöpää sairastavaa läheistään kotona ennen kuolemaa vähintään kaksi viikkoa ja korkeintaan kaksi vuotta oli kulunut tästä hoitamisesta, asuu tai asui potilaan kanssa ja oli halukas osallistumaan vapaaehtoisesti tutkimukseen.

Kotisairaalan ja kotihoiton hoitohenkilökunta, sosiaaliohjaajat sekä omaishoidon ohjaajat tiedustelivat halukkaita omaishoitajia osallistumaan tutkimukseen ja antoivat ”Tiedote tutkimuksesta”, ”Suostumus tutkimukseen” ja ”Taustatiedot” -lomakkeet (Liitteet 1., 2. ja 3.) mahdollisille tutkimukseen osallistuville. Tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin ennen tutkimuksen alkua tietoinen, kirjallinen suostumus tutkimukseen, yhteystiedot annettiin ja pyydettiin heitä ottamaan yhteyttä tutkijaan puhelimitse yksilöhaastatteluaajan sopimiseksi. Lisäksi pääkaupunkiseudun kaupungissa, alueellisissa omaishoidon toimintakeskuksissa ilmoitustauluilla ja omaishoitajien suljetussa Facebook-ryhmässä internetissä annettiin ”Tiedote Syöpäpotilaan Omaishoitajille” (Liite 5.) tiedoksi omaishoitajille, jolloin he halutessaan osallistuivat tutkimukseen ja ottivat itse yhteyttä tutkijaan haastatteluaajan sopimiseksi. Tällöin tutkija lähetti tutkimukseen osallistujille postitse, ennen haastattelua ”Tiedote tutkimuksesta”, ”Suostumus tutkimukseen” ja ”Taustatiedot” -lomakkeet (Liitteet 1., 2. ja 3.). Tutkimukseen osallistujia pyydettiin täyttämään taustatiedot-lomake ennen yksilöhaastattelua ja ottamaan mukaan se haastatteluun. Taustatiedot-lomake käytiin tarvittaessa läpi yhdessä tutkimukseen osallistujien kanssa, kun he ottivat yhteyttä tutkijaan puhelimitse haastatteluaajan sopimiseksi tai haastattelutilanteen jälkeen, jolloin tutkija pyysi taustatiedot-lomakkeet haastateltavilta. Molemmissa kohdissa tutkija kysyi mahdollista avun tarvetta taustatiedot-lomakkeiden täyttämisessä.

Otoksen taustatietolomakkeiden vastaukset merkittiin analysointia varten luotuun Word -taulukkoon ja laskettiin manuaalisesti kysymyksittäin tiedonantajien määrä (n) sekä prosenttiosuudet koko otoksesta (%) vastausvaihtoehdoittain. Otoksen taustatietolomakkeiden analysoinnissa ei käytetty kuvailevia tilastomenetelmiä tutkimuksen laadullisen luonteen vuoksi. Otoksen haastatteluista saatuihin tutkimustuloksiin taustatietolomakkeiden vastauksilla ei ollut vaikutusta. Otoksen taustatietolomakkeiden tiedoilla oli tarkoitus tässä tutkimuksessa lähinnä tarkentaa tietoa omaishoitajien ja heidän kotisaattohoidossa olevien läheisten käyttämisestä tuista, palveluista ja palvelujen määrästä.

Tutkimukseen haetuilla tutkimusluvilla tutkimukseen mukaan saaduista viidestätoista tiedonantajasta yksitoista oli pääkaupunkiseudulta sekä neljä Pohjanmaan ja Pohjois-Karjalan maakuntien kahdesta kaupungista. Tutkimuksen otos koostui viidentoista omaishoitajan haastattelusta (n=15), jotka suoritettiin 8.1.2015–29.7.2015 välisenä aikana. Tiedonantajien keski-ikä oli 64,7 vuotta (vaihteluväli 36–81 vuotta). Vastaajista

yksitoista henkilöä oli naisia ja neljä vastaajista oli miehiä, joista yksitoista oli puolisonsa, yksi aikuisen lapsensa ja kolme vanhempansa omaishoitajaa. Suurin osa vastaajista, kolmetoista (87 %), asui saattohoidon aikana avio- tai avopuolison kanssa ja kaksi vastaajaa (13 %) asui jonkun muun kanssa. Vastaajista kolme oli koulutukseltaan ammattikoulun ja seitsemän oli opistoasteisen ammattikoulutuksen käyneitä. Kymmenen vastaajista (67 %) oli eläkkeellä antaessaan saattohoitoa läheiselleen. (Taulukko 1. s. 25. Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 1–7 ja 12 vastaukset, Liite 3.).

Saattohoidettavien keski-ikä oli 69,7 vuotta (vaihteluväli 45–87 vuotta). Yli puolet, eli kahdeksan (53 %) hoidettavista henkilöistä oli miehiä, naisia oli seitsemän (47 %) henkilöä. Kaikki saattohoidettavat sairastivat syöpää, syöpädiagnooseissa oli suurta vaihtelua eikä mikään tietty syöpädiagnoosi noussut merkittävästi muita diagnooseja enemmän esiin. Lähes puolella eli seitsemällä tiedonantajista (47 %) läheisen saattohoito kesti 3–6 kk. Lyhimmillään saattohoidon kesto oli alle viikko (n=2) ja pisimmillään 4–5 vuotta (n=1). (Taulukko 2. s. 26. Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 8–11 vastaukset, Liite 3.)

Tiedonantajista lähes kaikki (80 %) joutuivat hoitamaan läheistään jatkuvasti saattohoidon aikana. Vastaajien kokemat ongelmat fyysisen hoitotyön toteuttamisessa läheisensä saattohoidossa vaihtelivat suuresti hoitotyön fyysisestä ja henkisestä raskaudesta aina sairauden aiheuttamiin komplikaatioihin hoidettavalla läheisellä tai ravitsemukseen liittyviin ongelmiin tai jatkuvaan tarpeeseen seurata hoidettavaa henkilöä. Kuusi vastaajaa (40 %) ilmoitti suurimmaksi ongelmaksi unenpuutteen ja kolmella vastaajalla (20 %) ei esiintynyt ongelmia lainkaan. Tuen saamisen ongelmina neljä vastaajista (27 %) koki hoitotyön ammattilaisten jakaman tiedon ja kaksi (13 %) ohjauksen määrän olevan liian vähäistä sekä kaksi vastaajista koki, että henkinen tuki puuttui kokonaan. Yksi tiedonantajista ei pyytänyt tukea lainkaan. Kaksi tiedonantajista koki, että tukea oli pyydettävä tai vaadittava jatkuvasti. Kaksi vastaajista koki, että tukea ei saanut lainkaan ja kuusi vastaajista (40 %) ilmoitti, ettei kokenut mitään ongelmia tuen saamisen suhteen. Saattohoidettavat läheiset hyväksyivät läheisen omaishoitajan antaman hoidon hyvin, vain kaksi saattohoidettavaa vastusti jonkin verran läheisen antamaa hoitoa. (Taulukko 3. s. 27. Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 13–16 vastaukset, Liite 3.)

Taulukko 1. Tiedonantajien taustatiedot

<b>Tiedonantajat</b> <b>n=15</b>	<b>Lukumäärä</b> <b>n</b>	<b>Prosentti</b> <b>%</b>
<b>Ikä vuosina</b>		
keski-ikä	64,7	
vaihteluväli	36–81	
<b>Sukupuoli</b>		
nainen	11	73
mies	4	27
<b>Siviilisääty</b>		
avio/avoliitossa	13	87
naimaton	0	0
eronnut	2	13
leski	0	0
<b>Koulutus</b>		
kansakoulu tai vähemmän	2	13
keskikoulu	1	7
peruskoulu	0	0
ammattikoulu	3	20
lukio	0	0
opistoasteen ammattikoulutus	7	47
ammattikorkeakoulu	1	7
teknillinen korkeakoulu	1	7
yliopisto	0	0
<b>Asumismuoto</b>		
kerrostalo	7	47
omakotitalo	3	20
rivitalo	5	33
palvelutalo	0	0
<b>Asuminen</b>		
yksin	0	0
avio-/avopuolison kanssa	13	87
jonkun muun kanssa	2	13
<b>Suhde saattohoidettavaan</b>		
avio-/avopuoliso	11	73
lapsi	1	7
äiti/isä	3	20
muu sukulainen	0	0
ystävä	0	0
tuttava tai muu henkilö	0	0
<b>Työssäkäynti omaishoitajuuden ohella</b>		
kokoaikatyössä	2	13
osa-aikatyössä	1	7
työtön	1	7
eläkkeellä	10	67
virka/työvapaalla omaishoitajuuden vuoksi	1	7

(Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 1–7 ja 12 vastaukset, Liite 3.).

Taulukko 2. Saattohoidettavan taustatiedot ja saattohoidon kesto

Tiedonantajat n=15	Tiedonantajat n	Prosentti %
<b>Ikä vuosina</b> keski-ikä vaihteluväli	69,7 45–87	
<b>Sukupuoli</b> nainen mies	7 8	47 53
<b>Sairaus</b> aivolymfooma (aivokasvain) eturauhassyöpä keuhkosityöpä leukemia melanooma (ihosyöpä) myelooma (luuytimen syöpä) munasarjasyöpä ohutsuolisyöpä paksusuolisyöpä suurisoluinen B-solulymfooma (imusolmukesyöpä)	1 1 2 2 2 2 1 1 1 2	7 7 13 13 13 13 7 7 7 13
<b>Saattohoidon kesto</b> alle viikko 1–2 kuukautta 3–6 kuukautta 7–11 kuukautta 1–2 vuotta 2–3 vuotta 4–5 vuotta	2 2 7 1 1 1 1	13 13 47 7 7 7 7

(Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 8–11 vastaukset, Liite 3.)

Taulukko 3. Omaishoitajan suorittama fyysinen hoito, ongelmat hoidossa ja tuen saamisessa.

Tiedonantajat n=15	Lukumäärä n	Prosentti %
<b>Omaishoitajan antama fyysinen hoito</b>		
viikoittain (1–6 kertaa viikossa)	0	0
päivittäin (1 kertaa päivässä)	0	0
useita kertoja päivässä (2–3 kertaa päivässä)	3	20
jatkuvasti (yli kolme kertaa päivässä)	12	80
<b>Ongelmat fyysisen hoidon toteuttamisessa (*)</b>		
ei ongelmia	3	20
hoitaminen henkisesti raskasta, epätietoisuus	3	13
läheinen ei pystynyt liikkumaan ulkona ilman		
saattajaa	1	7
jatkuva ”vahtiminen”	1	7
väsymys unen puutteen vuoksi	6	40
hoitotyön fyysinen raskaus	1	7
toistuvia leikkauskomplikaatioita	2	13
fyysiset rasitusvammat omaishoitajalla	2	7
toistuvat korkeat kuumejaksot potilaalla	1	7
siirtymiset ajoittain hankalia	1	7
ruoan syömiseen liittyvät ongelmat (nielemisvaikeudet)	2	13
<b>Tuen (tieto, ohjaus, opetus, konkreettinen apu)</b>		
<b>saamisen ongelmat (*)</b>		
en pyytänyt tukea	1	7
ei ongelmia tuen saamisessa	6	40
tietoa ei jaettu tarpeeksi	4	27
ohjausta ei näytetty tarpeeksi	2	13
henkisen tuen puute	2	13
tuen saamiseksi oli pyydettyä jatkuvasti	2	13
en saanut tukea lainkaan, vain fyysiset hoitotoimenpiteet	2	13
<b>Läheisen halukkuus ottaa vastaan omaishoitajan antama hoito</b>		
hyväksyi hoidon	13	87
vastusti hoitoa	2	13

(\*) Vastaajat/ osa vastaajista valitsi useamman vastausvaihtoehdon.

(Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 13–16 vastaukset, Liite 3.)

Tiedonantajista seitsemän omaishoitajan (47 %) saattohoidettava läheinen sai kotisairaalan tarjoamia palveluja ja kaksitoista (80 %) vastaajaa ilmoitti läheisensä saaneen kotihoidon tarjoamia palveluja. Vastaajista neljän saattohoidettava läheinen sai molemmilta palveluntuottajilta samaan aikaan palveluja, he olivat saaneet kotisairaaltalta pidempään palveluita ja kotihoidolta lyhyemmän tuen. Vastaajista kahden saattohoidettava läheinen ei saanut lainkaan kotihoidon tai kotisairaalan tarjoamia



palveluja. Tiedonantajista neljä ilmoitti saattohoidettavan läheisen saaneen alle viikon ajan kotihoidon palveluita ja kaksi vastaajista ilmoitti läheisen saaneen palveluita pyydettyä. Kotihoidon palveluita oli saanut 1–2 kk yhden vastaajan, 3–4 kk kolmen vastaajan, 5–6 kk yhden vastaajan ja 2–3 vuotta yhden vastaajan saattohoidettavat läheiset. Tiedonantajista neljä ilmoitti kotisairaalan palvelujen kestäneen 3–4 kuukautta. Yhden tiedonantajan saattohoidettavan läheisen kotisairaalan palvelujen kesto oli 7–11 kuukautta. Kahden vastaajan läheinen sai kotisairaalan tarjoamia palveluja pyydettyä.

Suurin saatu kotihoito palvelujen käyntimäärä vuorokaudta kohden oli 2 kertaa päivässä tai useammin, joka oli käytössä seitsemän tiedonantajan (47 %) saattohoidettavalla läheisellä. Vastaajista neljän saattohoidettava läheinen sai kotihoidon tarjoamia palveluja pyydettyä. Kerran vuorokaudessa kotihoidon palveluja sai kaksi ja kerran viikossa palveluja saaneiden määrä oli kolme saattohoidettavaa läheistä vastaajien mukaan. Yksi vastaaja jätti vastaamatta tähän kysymyksen. (Taulukko 4. s. 29. Taulukossa on Taustatietolomakkeen kysymyksiin 17 ja 19 vastaukset, Liite 3.)

Taulukko 4. Kotihoito- ja kotisairaalapalveluiden kestot ja kerrat

Tiedonantajat n=15	Lukumäärä n	Prosentti %
<b>Kotihoidon asiakkuuden pituus (*)</b>		
ei saanut kotihoitopalveluja	4	27
pyydettyäessä	2	13
alle viikko	4	27
1–2 kuukautta	1	7
3–4 kuukautta	3	20
5–6 kuukautta	1	7
7–11 kuukautta	0	0
1–2 vuotta	0	0
2–3 vuotta	1	7
<b>Kotisairaalan asiakkuuden pituus (*)</b>		
ei saanut kotisairaalapalveluja	8	53
pyydettyäessä	2	13
alle viikko	0	0
1–2 kuukautta	0	0
3–4 kuukautta	4	27
5–6 kuukautta	0	0
7–11 kuukautta	1	7
1–2 vuotta	0	0
2–3 vuotta	0	0
<b>Kuinka usein läheisenne sai kotihoidon tai kotisairaalan palveluja? (*)</b>		
en saanut kotihoidon, enkä kotisairaalan palveluja	2	13
kaksi kertaa vuorokaudessa tai useammin	7	47
kerran vuorokaudessa	2	13
4–6 kertaa viikossa	0	0
2–3 kertaa viikossa	0	0
kerran viikossa	3	20
kerran kuukaudessa	1	7
pyydettyäessä	4	27

(\*) Vastaajat/ osa vastaajista valitsi useamman vastausvaihtoehdon.

Suurimmalla osalla vastaajista saattohoidettavan läheisen apuna kävi kotisairaala ja/tai kotihoito aamuisin ja päivisin, vähemmän iltaisin ja öisin. Yöllä toteutettava hoito oli yleensä antibioottien iv-tiputus, joka vaatii säännöllisen hoitovälin.

Vastaajien saattohoidettava läheinen sai hoidollisissa toimissa kotisairaaltalta ja/tai kotihoidolta ohjausta, neuvontaa, psyykkistä tukea, kestokatetrien vaihtoa, katetrien hoitoa ja/tai huuhtelua. Rokotukset, tarkoittaen kausi/influenssarokotuksia oli yksi kotihoidon palvelumuodoista saattohoidettaville. Lääkkeiden jako, ”napapiikitykset” (Fragmin ja Klexane -injektiot päivittäin) tarvittava kipulääkitys olivat yleiset palvelut kotihoidolta ja kotisairaaltalta. Antibiootti iv-tiputukset, veritankkaukset olivat

kotisairaaltalla yleisiä palveluita saattohoidettaville läheisille vastaajien mukaan. Verikokeet (esim. INR -kokeet), avanteiden hoidot, suihkuavut ja ruokailun sekä syöttämisen avustaminen (esim. PEG ruokintaletku tai -nappi) oli kotihoidon yleisiä palveluita saattohoidettaville läheisille vastaajien mukaan. Apuvälineiden, hoitovälineiden hankinta ja/tai niiden hankkimisen ohjaus sekä tarvittaessa sairaalahoitoon ohjaus olivat kotisairaalan ja kotihoidon palveluita saattohoidettaville ja heidän omaishoitajilleen.

Suurin osa vastaajien saattohoidettavista läheisistä, kaksitoista (80 %) ei käyttänyt kotihoidon tukipalveluja lainkaan. Käytetyin tukipalvelu oli kuljetuspalvelutuki, joka oli kolmella (20 %) tiedonantajan saattohoidettavalla läheisellä palveluna. Yhden vastaajan saattohoidettava läheinen käytti kuljetuspalvelutuen lisäksi yökotihoitoa.

Yli puolet vastaajista, eli kahdeksan (53 %) oli sitä mieltä, että he eivät saaneet määrällisesti riittävästi tukea läheisensä fyysiseen hoitoon kotisaattohoidon aikana, kun taas tiedonantajista kuusi (40 %) oli saanut mielestään riittävästi tukea läheisensä hoidossa. Yksi omaishoitajista ei osannut sanoa, oliko saanut riittävästi tukea vai ei. Tässä taustatietolomakkeen kysymyksessä 22, tuki oli määritelty olevan tietoa, ohjausta, opetusta tai konkreettista apua. Taustatietolomakkeen avoimen kysymyksen 23 vastauksessa omaishoitajat pitivät myös tärkeimpinä tukimuotoina tiedon jakamista, opetuksen ja ohjauksen antamista sekä konkreettista apua hoitotyötä tehtäessä, kymmenen vastaajista oli maininnut sen tärkeimmäksi. Vastaajat eivät määritelleet, oliko kysymyksessä kotihoito vai kotisairaala. (Taulukko 5. s. 31. Taulukossa Taustatietolomakkeen kysymyksiin 18, 20–23 vastaukset, Liite 3.)

Taulukko 5. Kotihoito- ja kotisairaalapalveluihin liittyvät tiedot

Tiedonantajat n=15	Lukumäärä n	Prosentti %
<b>Kotihoidon ja kotisairaalan käyntimäärät päivässä ja vuorokauden aika, jolloin käynti (*) (n=10)</b>		
Kotisairaala kävi n. 1 x päivässä, aamuisin	1	7
Kotihoito kävi kuuden tunnin välein (5 vrk)	1	7
Kotihoito ja/tai kotisairaala kävi pyydettyäessä	2	13
Kotihoito ja/tai kotisairaala kävi 2 x päivässä, aamuisin ja päivisin.	1	7
Kotihoito kävi aamupäivisin klo 08:00–11:00	1	7
Kotisairaala kävi 3 x päivässä, klo 8:00, klo 15:00 ja yöllä 24:00 -ab. iv-tiputus	3	20
Kotihoito kävi päivällä 1 x viikossa	1	7
<b>Mitä apua saattohoidettava läheinen sai hoidollisissa toimitissa kotihoidolta tai kotisairaaltalta (**)</b>		
Ohjausta, neuvontaa, psyykkistä tukea	5	33
Kestokatetrin vaihto, katetrien hoito/huhtelu	2	13
Rokotukset	1	7
Lääkkeiden jako, napapiikitykset, tarvittava kipulääkitys	4	27
Ohjaus sairaalaan tarvittaessa	1	7
Suihkuavut	1	7
Ab. iv-tiputukset, veritankkaukset (+yökäynnit)	3	20
Verikokeet (INR)	5	33
Avanteen hoito	2	13
Ruokailun avustaminen/syöttäminen	2	13
Apuvälineiden, hoitovälineiden hankinta ja/tai ohjaus	1	7
<b>Kotihoidon tukipalvelujen käyttö (**) (***)</b>		
en käyttänyt tukipalveluja	12	80
turvapuhelin, apteekkipalvelu, ateriapalvelu kauppapalvelu, siivouspalvelu	0	0
kuljetuspalvelutuki	3	20
yökotihoito	1	7
<b>Tuen (tieto, ohjaus, opetus, konkreettinen apu) määrä fyysisten hoitotilanteiden hoitamiseksi</b>		
sain riittävästi tukea	6	40
en saanut riittävästi tukea	8	53
en osaa sanoa	1	7
<b>Saatu tukimuoto omaishoitajan kirjoittamana (*) (**)</b> (n=10)		
tieto, opetus, ohjaus, konkreettinen apu	10	67
kipulääkitys	2	13
apuvälineet	1	7
lähete lyhytaikaiselle hoitojaksolle	1	7
en osaa sanoa	1	7

(\*) Viisi vastaajaa jätti vastaamatta kysymykseen. (\*\*) Vastaajat valinneet useamman vastausvaihtoehdon. (\*\*\*) Yhden vastaajan saattohoidettava läheinen käytti kuljetuspalvelutukea sekä yökotihoidoa.

### 4.3 Aineiston keruumenetelmät ja aineistonkeruu

Tähän tutkimukseen valittiin haastattelumenetelmäksi teemahaastattelu. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä joka on sopiva, kun tutkitaan emotionaalisesti herkkiä aiheita (Hirsjärvi & Hurme 2011). Aineisto kerättiin omaishoitajien yksilöhaastatteluina (n=13 haastateltavaa) ja ryhmähaastatteluna (n=2 haastateltavaa). Haastateltuja omaishoitajia oli yhteensä viisitoista (n=15). Haastatteluteemat olivat (Liite 4): 1) Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet, kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa? 2) Mikä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista syöpäpotilaan fyysisen hoidon toteuttamisessa? Teemat ja niiden kysymykset perustuivat tutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksessa käytettiin kysymyslomakkeita eli taustatietolomaketta ja teemahaastattelurunkoa, jotka oli itse kehitetty. Tutkimusta varten kehitetyt kysymyslomakkeet haastatteluteemoineen testattiin loppuvuodesta 2014 kuudessa esihaastattelussa ennen varsinaisia haastattelutilanteita, jolloin varmistuttiin, että kysymykset olivat ymmärrettäviä ja antoivat vastauksen tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2008, Hirsjärvi ym. 2011, Kankkunen ym. 2009, Burns ym. 2009.) Kuutta esihaastattelua ei voitu käyttää materiaalina tässä tutkimuksessa, koska haastateltavat eivät täyttäneet tutkimuksen sisäänottokriteereitä.

Tutkimuslupa haettiin ja myönnettiin eräältä pääkaupunkiseudun kaupungilta lokakuussa 2014 sisältäen kaupungin kotihoiton suurelta osin ja toisen kerran laajemmin helmikuussa 2015, sisältäen koko kotihoiton ja myös kaupungin kotisairaalan. Tutkimuslupa haettiin ja myönnettiin myös eräältä Pohjanmaan maakunnan kaupungilta koti- ja laitoshoidon tulosalueen johtajalta vuoden 2015 alussa, sisältäen kotihoiton ja kotisairaalan. Haastattelut omaishoitajille toteutettiin 8.1.2015–29.7.2015, tutkimuslupien myöntämisen jälkeen.

Haastattelut toteutettiin omaishoitajan toiveiden mukaisesti heidän kotonaan, puhelimitse, kirjastoissa tai omaishoidon alueellisissa toimintakeskuksissa, joista pyydettiin haastattelutila tutkimuslupan pyytämisen yhteydessä. Jokainen haastattelu alkoi tervetulotoivotuksilla ja tutkimuksen esittelyllä, jossa korostettiin keskustelun luottamuksellisuutta. Haastattelijana toimi jokaisessa haastattelussa yksi tutkijatiimin jäsen. Haastattelut toteutettiin pääosin yksilöhaastatteluina, yhtä ryhmähaastattelua lukuun ottamatta. Haastattelut nauhoitettiin ja kirjoitettiin sanatarkasti tekstiksi.

Haastatteluiden äänitteet hävitettiin, kun tutkimus oli valmistunut. Haastattelut kestivät korkeintaan kaksi tuntia. (Hirsjärvi ym. 2008, Hirsjärvi ym. 2011, Kankkunen ym. 2009, Burns ym. 2009.)

#### 4.4 Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi

Tutkimusaineisto analysointiin fenomenologisella, Colaizzin analyysimetodilla. Colaizzin (1978) analyysimetodin tausta ja lähtökohdat ovat etupäässä hermeneutiikassa, tutkimuskohteen syvällisessä ymmärtämisessä. Colaizzi itse kutsui tulkintamenetelmäänsä eksistentiaaliseksi psykologiaksi, mutta Latomaan (2008) mukaan se on kuitenkin lähempänä fenomenologista psykologiaa. Fenomenologisessa tutkimuksessa kuvataan tekstimuodossa sekä kokemuksen merkitystä että ilmiöiden laatua. Tutkimuksen taustalla oli tulkitseva ja ymmärtävä tiedonkäsitelmä, jonka mukaan tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan kokonaisuutena luonnollisessa ympäristössään – ei kuvata ainoastaan kokemuksia sellaisinaan. (Priest 2002, Niskanen 2008.)

Valitussa analyysimetodissa oli olennaista muodostaa ja tuoda esiin tutkittavan kokemus juuri sellaisena, kuin ihminen oli sen kokenut ja hänen subjektiivinen näkökulmansa oli tärkeä (Colaizzi 1978, Priest 2002, Laine & Kuhmonen 1995, Latomaa 2008). Tutkimuksessa ei pyritty tulosten yleistettävyyteen, vaan ilmiön ainutlaatuisuuden löytämiseen sekä sen ymmärtämiseen (Varto 1997, Nieminen 1998, Giorgi 2000). Vaikka tutkimukseen osallistuneiden määrä oli pieni, niin tutkimuksessa korostui se ainutkertainen kokemus, mikä jokaisella omaishoitajalla oli merkittävä ja millaisena hän oli sen kokenut (Latomaa 2008).

Taustatietolomakkeet luettiin useita kertoja läpi, vastaukset merkittiin analysointia varten luotuun Word -taulukkoon ja laskettiin manuaalisesti kysymyksittäin tiedonantajien määrä (n) sekä prosenttiosuudet koko otoksesta (%) vastausvaihtoehdottain. Taulukot taustatiedoista nähtävissä luvussa 4.2 Tutkimuksen kohderyhmä, otos ja taustatiedot (s. 22–31).

Haastattelut purettiin ja litteroitiin tekstiksi. Litteroitua tekstiä oli 245 sivua fontilla Arial, fonttikoko 12 ja riviväli 1,15. Aineisto analysoitiin laadullisesti fenomenologisella analyysimenetelmällä. Fenomenologisessa analyysissä omaksuttiin aineistolähtöisyys, joka tarkoittaa sitä, että tulkinnat tehtiin aineiston pohjalta. Avoin

kuvailu, reduktio eli palauttaminen, analysointi aikaisempaan tai alempaan tasoon verrattuna, olennaisuus, rakenteen etsiminen ja tarkoituksellisuus ovat keskeisiä käsitteitä fenomenologisessa metodissa. Reduktiossa pyrittiin irrottautumaan arkiajattelusta ja sulkemaan pois opitun tai kulttuurin mukanaan tuomat asenteet ja ennakko-olettamukset. Reduktion avulla tutkija etsi tekstin merkitystä kertojien subjektiivisista kokemuksista ja etenemissuunta oli yksityisestä kohti mahdollisimman yleistä. (Latomaa 2008.) Reduktio tapahtui sulkeistamisen ja tutkijan luoman mielikuvamuuntelun avulla. Sulkeistamisella tutkittavien kokemukset ilmenivät sellaisina kuin ne olivat eikä tutkija vääristänyt analyysia ja siten tutkimustuloksia sekä antoi tutkimuskohteelle tilaisuuden yllättää ja teki tilaa oivallukselle. Tutkija tavoitteli vaihtoehtoja ja rajoja, sulkeistaminen oli tutkijan tavoite, mutta siinä ei voi onnistua täydellisesti fenomenologian näkökulmasta. (Lehtomaa 2008.)

Keskeistä tutkimuksen ja sen edustavuuden kannalta oli, että tutkija keräsi sisällöllisesti ja määrällisesti sopivan kokoisen aineiston. Tutkimusaineistoa katsottiin sen tarkoituksenmukaisuuden näkökulmasta: millaista aineistoa oli mahdollista saada ja miltä aineisto vaikutti analyysin kannalta, tähän vaikutti myös tutkimukselle myönnetty tutkimuslupa. (Denzin ym. 2005, Saaranen-Kauppinen ym. 2006, Paunonen ym. 2006.) Laadullisen tutkimuksen yhteydessä otos ja näyte nimityksiä käytetään korostaen niiden harkinnanvaraisuutta. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarvitaan juuri sen verran kuin aiheen ja asetetun tutkimustehtävän kannalta on välttämätöntä. Yksi tapa ratkaista kysymys aineiston riittävydestä oli sen kylläntyminen eli saturaatio. Aineistoa katsottiin olevan tarpeeksi, kun uudet tapaukset eivät enää tuoneet tutkimusongelman kannalta uutta tietoa eli aineisto alkoi niin sanotusti toistaa itseään. (Denzin ym. 2005, Saaranen-Kauppinen ym. 2006, Paunonen ym. 2006.) Niin tässäkin tutkimuksessa kävi, kun haastattelut alkoivat tutkimusongelman kannalta tuottamaan saman kaltaista tai samanlaista tietoa kuin aikaisemmat haastattelut – oli aineiston analyysin aika.

#### Colaizzin fenomenologisen metodin vaiheet

Tässä fenomenologiseen ajatteluun perustuvassa kokemuksen tutkimuksessa käytettiin tulkintaa ja kuvausta aineiston ymmärtämisessä. Analyysi ei siis ole puhtaasti tulkintaa tai kuvailevaa, vaan sisältää molempia. Colaizzin fenomenologisen metodin vaiheet:

1. Tutkija lukee kokonaan jokaisen, tekstimuotoon litteroidun, vastaajan kertoman kokemuksen kuvauksen, jotta hän saa käsityksen ilmaisujen sisällöstä. Samalla hän

pyrkii ymmärtämään, eli saamaan kokonaiskuvan siitä, mistä tutkittavat puhuivat ja mitä ilmaukset tarkoittavat. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

2. Tutkija etsii ja valitsee jokaisesta kokemuksen kuvauksesta tutkimuksen kannalta tärkeät tai merkittävät ilmaisut, eli sanat tai lauseet. Samaa tarkoittavat ilmaisut hän sulkee pois yhdistämällä ne toisiinsa. Nämä lopulliset, kaikilta vastaajilta saadut tärkeät ilmaisut muodostavat varsinaisen tutkimusaineiston, eli tekstin, johon tulkinta jatkossa perustuu. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

3. Tutkija pyrkii ymmärtämään tekstin kuvauksista esiin nousseiden tärkeiden ilmaisujen merkitykset ja tuo ne esiin, tutkija siis pyrkii löytämään vastauksen kysymykseen, mitä vastaajat tarkoittivat tärkeillä ilmaisuillaan? Paljastuneita epäsuoria merkityksiä verrataan vastaajien alkuperäisiin ilmauksiin, joten tämä analyysin vaihe vaatii tutkijalta jatkuvaa varsinaiseen tutkimusaineistoon palaamista, jotta epäsuorien merkitysten yhteys koko aineistoon säilyy. Alkuperäinen yhteys tutkimusaineistoon ei saa kadota. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

4. Tutkija ryhmittelee yhteenkuuluvat merkitykset yleisemmän tason teemoiksi. Näin muodostettuja ylemmän tason teemoja verrataan vastaajien alkuperäisiin ilmauksiin, jotta yhteys alkuperäiseen aineistoon säilyy. Mikäli näin ei ole, tutkija joutuu toistamaan analyysin edeltävät vaiheet. Tämän jälkeen tutkija tarkistaa, että saatujen ylemmän tason teemojen sisällä tai teemojen välillä ei ole ristiriitoja. Jos ristiriitoja ilmenee, tutkija ei saa pakottaa näitä merkityksiä sopimaan teemoihin. Järjellisesti ”ei selitettävissä” oleva merkitys voi olla kokemuksen kertojalle fenomenologisesti konkreettista ja pätevää. Myös ilmaukset tai teemat, jotka eivät sovi mihinkään, on otettava huomioon. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

5. Tutkija kokoaa kaikki tulokset tutkimusilmiötä koskevaksi tyhjentäväksi tarinamuotoiseksi esitykseksi. Kuvaus luodaan alkuperäiselle tutkimusaineistolle uskollisella tavalla. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

6. Tutkija muodostaa tyhjentävästä tarinamuotoisesta esityksestä mahdollisimman yksiselitteisen yhteenvedon, jossa esitetään tutkimuksen keskeinen tulos tutkimusaineistolle eli merkityskokonaisuudelle uskollisena kuvauksena. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)



7. Tutkija voi tarkistaa saatujen tulosten paikkansapitävyyttä palaamalla vastaajien luo ja antamalla heidän arvioida tulosten yhteenvedon suhteessa heidän kokemuksiinsa alkuperäisiin kokemuksiin. Tutkijan tulee liittää näin saatu uusi tieto osaksi tutkimustuloksia. (Colaizzi 1978, Latomaa 2008.)

Aineiston kvalitatiivinen analyysi oli monimutkainen prosessi, jossa vaiheet tapahtuivat osaksi päällekkäin (Holloway & Wheeler 2012). Tutkija perehtyi aineistoon litteroidessa haastatteluja tekstiksi ja sen jälkeen lukemalla niitä useamman kerran lävitse. Aineistoon perehtyminen auttoi tutkijaa saamaan kokonaiskuvan aineistosta. Aineistosta tunnistettiin kaikki lauseet, ajatuskokonaisuudet ja sanat, jotka koskivat kotona saattohoidossa olevien syöpää sairastavien aikuisten potilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien läheisen fyysistä hoitoa sekä tekijöitä, jotka edistävät näihin tarpeisiin vastaamista. Aineiston analysointi jäsennettiin Colaizzin analyysin perusajatuksen mukaisesti tässä tutkimuksessa seuraavasti:

1. Tutkimusaineiston käsittely ja tulkinta aloitettiin kirjoittamalla, litteroimalla haastattelut kokonaisuudessaan tekstiksi jokaisen haastattelun jälkeen. Kirjoittaessa haastattelutilanteet tulivat mieleen ja siinä samalla pyrittiin refleктоimaan esiymmärrystä ja palauttamaan mieleen kunkin kertojan omalaatuisuus ja ei-kielellisen kommunikaation merkitys kussakin haastattelutilanteessa. Samalla luettiin tehdyt muistiinpanot eri haastatteluista. Tekstiä verrattiin haastatteluun kuuntelemalla nauhat kokonaisuudessaan uudelleen sisällön ja kokonaiskuvan saamiseksi. Litteroinnissa pyrittiin tarkkuuteen ja haastattelut kirjattiin sanatarkasti. Muistiinpanot auttoivat pääsemään sisälle haastateltavien yksilölliseen kokemukseen etenkin analyysin alussa, kun aineistoon perehtyminen kokonaisuutena tutkimuskysymykset mielessä alkoi.

Tämän jälkeen poimittiin jokaisesta viidestätoista haastattelusta tutkimuksen kannalta kaikki tärkeät ilmaisut alkuperäisinä, ettei tietoa katoaisi. Etsittäessä ilmiötä kuvaavia tärkeitä ilmaisuja kuvattiin ne sanoina ja lyhyinä lauseina, niin että yksittäisen sanan kohdalla yhteys aineistoon säilyisi. Kuitenkin toistuvat, samanlaiset ilmaisut yhdistettiin tai poistettiin. Aineistosta nousi runsaasti tärkeitä ilmaisuja (n=241). Tärkeät ilmaisut jaettiin tutkimuskysymysten perusteella kahteen ryhmään siten, että ensimmäiseen ryhmään tulivat omaishoitajien tuen tarpeita kuvaavat ilmaisut (n=176) ja toiseen ryhmään tulivat omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistäviä tekijöitä kuvaavat

ilmaisut (n=65). Aineiston hallittavuuden ja oman työskentelyn helpottamiseksi kerättiin tärkeät ilmaisut word -taulukkoon.

2. Analyysin seuraavassa vaiheessa pyrittiin ymmärtämään tärkeiden ilmausten taustalla olevia merkityksiä asiayhteyttä refleктоimalla, tulkitsemalla ja intuition avulla. Tässä merkitysten muodostamisvaiheessa palattiin jokaisen tärkeän ilmauksen yhteydessä haastateltavan aineistoon, jotta tavoitettaisiin alkuperäinen merkitysyhteys. Merkitykset syntyivät asioiden suhteesta toisiinsa, mikä edellytti tutkijalta jonkinlaista kokonaiskuvaa ja identifiointia haastateltavan kokemuksesta. Analyysissä siirryttiin siihen, "mitä" haastateltava tarkoittaa. Merkityksiä pyrittiin paljastamaan kysymällä, "mitä" tämä tarkoittaa. Lähellä toisiaan olevia merkityksiä yhdistettiin merkityskokonaisuuksiksi. Tämä vaihe vaati runsaasti aikaa, luovuutta ja pitäytymistä aineistossa.

3. Analyysi eteni edestakaisin pyrittäessä tavoittamaan tärkeiden ilmausten taustalta sen merkityksen, mitä haastateltavat omaishoitajat olivat todella tarkoittaneet. Kysymyksessä oli luova ymmärtäminen ja tulkinta. Merkitysten paljastaminen ja kuvaaminen tärkeiden ilmausten takaa muodostivat pääosin varsinaisen tutkimusaineiston.

4. Seuraavassa vaiheessa etsittiin toisiinsa kuuluvia merkityksiä ja ne ryhmiteltiin merkityssisällöiksi ja teemoiksi. Merkityssisältöjen ja edelleen teemojen nimeämisessä haettiin sellaisia käsitteitä, jotka olisivat riittävän abstrakteja ja jotka toisaalta eivät kuitenkaan olleet liian yleisiä, jotta niiden kyky kuvata ja erotella säilyy. Teemojen sisältöalueita tarkasteltiin sen mukaan, oliko teemojen välillä ja sisällä ristiriitaisuuksia. Palattiin tarkistamaan teeman yhteys alkuperäisaineistoon.

5. Seuraavaksi kirjoitettiin tutkimustulokset auki teemoittain merkityssisältöineen, joihin liitettiin haastateltavien alkuperäisiä kuvauksia sitaateissa, joista tärkeitä ilmauksia ja teeman merkityksiä oli nostettu. Colaizzin analyysimetodissa pyritään seuraavaksi tässä vaiheessa tyhjentävään kuvaukseen tutkimusilmiöstä. Tutkimuksen analyysi eroaa valitusta analyysimetodista tässä vaiheessa. Tutkimuksen empiirisen osan laajuus olisi merkinnyt liian laajaa tyhjentävää kuvausta, joten päädyttiin tutkimustulosten teemoittaiseen purkuun.

6. Tutkimustuloksista laadittiin mahdollisimman tiivis ja kattava yhteenveto. Yhteenvedossa tulkinta ilmenee aineistoon perustuvina sisältöyhteenvetoina. Analyysi sisälsi tutkijan tulkintaa eikä ollut puhtaasti kuvailevaa.

7. Tulosten luotettavuuden selville saamiseksi Colaizzi (1978) ehdottaa, että tukija palaa haastateltujen luokse kysymään heiltä tulosten luotettavuutta. Tämä tutkimuksen vaihe eroaa Colaizzin metodista. Tutkimuksen käsitteet olivat abstraktoituneina, joten haastateltavien olisi ollut vaikea arvioida tuloksia suhteessa alkuperäisiin kokemuksiinsa. Myös haastateltavien tavoittaminen ja uudelleen tapaaminen olisi ollut ylivoimaista tutkijan resursseja ajatellen.

#### 4.4.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa analyysi

Aineiston fenomenologisen analyysin, Colaizzin menetelmän tuloksena tuotettiin kuvaus joka sisälsi omaishoitajien tuen tarpeet kotona saattohoidossa olevien syöpää sairastavien aikuisten potilaiden fyysisessä hoidossa sekä tekijöitä, jotka edistävät näihin tarpeisiin vastaamista. Tutkimuksen aineistossa vastattiin seuraavaan tutkimuskysymykseen: 1) Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa?

Jokaisesta viidestätoista haastattelusta tutkimuksen kannalta kaikki tärkeät ilmaisut lisättiin alkuperäisinä, jotta tietoa ei katoaisi. Etsittäessä ilmiötä kuvaavia tärkeitä ilmaisuja kuvattiin ne sanoina ja lyhyinä lauseina, ettei yksittäisen sanan kohdalla yhteys aineistoon olisi kadonnut. Kuitenkin toistuvat, samanlaiset ilmaisut yhdistettiin tai poistettiin. Lähellä toisiaan olevia merkityksiä yhdistettiin merkityskokonaisuuksiksi. Aineiston hallittavuuden ja oman työskentelyn helpottamiseksi kerättiin tärkeät ilmaisut word -taulukkoon teemoittain. Taulukossa 6. s. 39, on esimerkki edellä kuvatusta analyysin vaiheista.

Taulukko 6. Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet, kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa? Riittävät resurssit ja tuki - teemasta.

Tärkeät ilmaisut	Tärkeiden ilmaisujen merkitykset	Yleisemmän tason teema
"Kaikkein konkreettisin tuki oli kotisairaalan osallistuminen saattohoitoon, että tuotiin sairaalatason apua, se oli erittäin ratkaisevaa." ID1	Omaishoitaja koki, että kotisairaalan osallistuminen tuomalla sairaalatason apua oli kaikkein konkreettisin tuki. ID1	Riittävät resurssit ja tuki
"...saattoi saada sitä omaishoidontukea rahallisesti, että pystyin jättämään oman työni siksi aikaa." ID1	Omaishoitaja koki, että saamalla rahallista omaishoidontukea sai lisäresurssia ja tukea, niin että se mahdollisti läheisen saattohoidon. ID1	Riittävät resurssit ja tuki
"Se oli pelkästään kotisairaalan käynnit. Se oli niin, että mä itse tein kaikki kodin hoitoon liittyvät asiat, kaupassa käynnit ja sitten tuota ruoan laitot ja siivoukset ja semmoiset. Vaimo vielä aika pitkään kävi omatoimisesti, hitaasti wc:ssä. Ensimmäistä vaippaa mä olisin vaihtanut varmaan siinä hänen elämänsä viimeisenä päivänä." ID1	Omaishoitaja koki riittäviksi tueksi pelkät kotisairaalan käynnit oman omaishoitajan päivittäisen panoksen lisäksi. ID1	Riittävät resurssit ja tuki

Merkitykset syntyivät asioiden suhteesta toisiinsa, mikä edellytti tutkijalta kokonaiskuvaa ja identifiointia haastateltavan kokemuksesta. Kysymyksessä oli luova ymmärtäminen ja tulkinta. Merkitysten paljastaminen ja kuvaaminen tärkeiden ilmausten takaa muodostivat pääosin varsinaisen tutkimusaineiston. Seuraavaksi etsittiin toisiinsa kuuluvia ilmaisuja ja merkityksiä pilkkomalla ne vielä pienemmiksi yksiköiksi – sanoiksi, lausahduksiksi ja ne ryhmiteltiin merkityssisällöiksi ja teemoiksi. Merkityssisältöjen ja edelleen teemojen nimeämisessä haettiin sellaisia käsitteitä, jotka olisivat riittävän abstrakteja ja jotka toisaalta eivät kuitenkaan olleet liian yleisiä, jotta niiden kyky kuvata ja erotella säilyisi. Teemojen sisältöalueita tarkasteltiin sen mukaan, oliko teemojen välillä ja sisällä ristiriitaisuuksia. Palattiin tarkistamaan teeman yhteys alkuperäisaineistoon. Edellä mainittua kuvataan seuraavaksi Colaizzin analyysimenetelmällä toteutettuna taulukoissa. Taulukko 7. s. 40 kuvaa analyysin etenemistä ja syventymistä tutkimuksen ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta.

Taulukko 7. Esimerkki analyysin etenemisestä ja syventämisestä. Tärkeät ilmaisut, merkityssisällöt ja teemat ensimmäisen tutkimuskysymyksen mukaan.

Tärkeät ilmaisut	Merkityssisältö	Teema	Tutkimuskysymys
Konkreettinen tuki, se oli hyvä yhteistyö, pelkästään käynnit, mä itse tein kaikki, ammatti-ihminen vierellä, opetti mulle kaikki, että sais ite sanoa mitä tarttee, ei saatu tarvittavaa palvelua, katsoa koko ajan perään, ei kuunnella, olis tiedon tarve, soitin sinne jos tarvittiin apua, semmonen henkinen tuki, myötätuntoa sieltä ei tullu, liikaa vaadittu, mutta ei oo aikaa kattoa, ne autto hyvin, kun ihminen haluais nukkua, yleensä ihmistä joka auttais, tukea olisi tarvinut enemmän, resurssit on vähäiset täällä jne.	Sopeutuminen ja oppiminen omaishoitajaksi, tiedon hallitseminen, toimiva tukiverkosto, kotini hoitoympäristönä ja kokonaisvaltainen tuki.	Omaishoitajan kokemus tuen tarpeista fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen kotisaattohoidon aikana; fyysisen hoidon oppimisen, tiedon hallinnan, toimivan, tehokkaan tukiverkoston ja hoitoympäristön sekä riittävien resurssien ja tuen saamisen osalta.	Omaishoitajan tuen tarpeet läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa.

#### 4.4.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa analyysi

Tutkimusaineisto käsiteltiin ja analysoitiin tutkimuksen toisen tutkimuskysymyksen osalta samalla tavoin, kuin ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta esitettiin kappaleessa 4.5.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa analyysi. Taulukossa 8. s. 41 on esimerkki analyysin vaiheista. Tutkimuksen aineistossa vastattiin seuraavaan tutkimuskysymykseen: 2.) Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?

Taulukko 8. Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?  
Yhteistyön lisääminen ammattilaisten kanssa - teemasta.

Tärkeät ilmaisut	Tärkeiden ilmaisujen merkitykset	Yleisemmän tason teema
"Kaikkein konkreettisin tuki oli kotisairaalan osallistuminen saattohoitoon, että tuotiin sairaalatasoon apua, se oli erittäin ratkaisevaa." ID1	Omaishoitaja koki, että kotisairaalan osallistuminen läheisen fyysiseen hoitoon oli kaikkein tärkein tuki. Hän sai olla yhteistyössä hoitotyön ammattilaisten kanssa. ID1	Yhteistyön lisääminen
"Ja siinä oli innostuneena mukana tää kotisairaala. Jota mä en voi kyllin korostaa, heidän panostaan, se oli osaavaa, ammattitaitoista ja myötäelävää... ja tukea tarjottiin, myöskin kysyttiin mikä on sen tuen tarve." ID1	Omaishoitaja koki yhteistyön hyväksi ja toimivaksi sekä tehokkaaksi – saattohoidettavan ja omaishoitajan lähtökohdista lähteväksi kotisairaalan hoitajien kanssa. ID1	Yhteistyön lisääminen
"...meillä oli niin hyvä yhteistyö H... kotisairaalan kanssa, että tuota... he... opetti, neuvoi ja valmensi mut niin kuin siihen, itse lääketieteelliseenkin toimintaan, että mä pystyin... letkuista vatsanesteet sitten poistamaan. He ohjasivat ja näyttivät, kuinka niitä tehdään. Sitten myöskin kun tuli tää kihti yllättäen yhtenä asiana. Niin tota, opettivat siihen liittyvät asiat." ID1	Omaishoitaja koki yhteistyön hyväksi ja toimivaksi sekä tehokkaaksi kotisairaalan hoitajien kanssa. Yhteistyö oli tärkeä tuki fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen saattohoidossa. ID1	Yhteistyön lisääminen

Analyysi eteni ja syveni samalla tavalla toisen tutkimuskysymyksen kohdalla kuin kappaleessa 4.5.1 on kuvattu, ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla s. 38. Analyysin etenemistä ja syventymistä kuvataan seuraavaksi Colaizzin analyysimenetelmällä toteutettuna taulukossa. Taulukko 9. (s. 42) kuvaa analyysin etenemistä ja syventymistä tutkimuksen toisen tutkimuskysymyksen osalta.

Taulukko 9. Esimerkki analyysin etenemisestä ja syventämisestä. Tärkeät ilmaisut, merkityssisällöt ja teemat toisen tutkimuskysymyksen mukaan.

Tärkeät ilmaisut	Merkityssisältö	Teema	Tutkimuskysymys
Ne on hoitajia, jotka ei oo hoitajia, mä olin hämmästynyt siitä miten omistautuneita tälle tehtävälle tämä henkilökunta oli, todennäköisesti se on sellanen, joka ei ehkä ole edes käynytkään asianomaisen asiakkaan luona koskaan, siellä myös niinku se asia meni eteenpäin, ne ei oo ammattitaitoisia kerta kaikkiaan ne ihmiset, sairaalan sosiaalihoitaja järjesti kaikki, vaimo aina pelkäsi sairaalaa ja se pelkäsi hoitajia, heidän panos oli osaavaa, ammattitaitoista ja myötäelävää, ei ne opi tuntemaan, erittäin positiivista asennoitumista näiltä kotisairaalan ihmisiltä, kemiat ei pelannu, sitä ei nää sitä tilannetta ihan niinku ammatti-ihminen näkee, ku jotain luvataan, niin se myös sitt kans toteutettais jne.	Arvostan pätevyyttä, arvostan tietoa, haluan olla päätöksissä mukana, haluan toimivaa yhteistyötä ja minulla on raskas vastuu, jonka haluan jakaa.	Omaishoitajan kokemus tuen tarpeita edistävästä tekijöistä hoitotyön ammattilaisten kanssa toimiessa: ammattilaisen pätevyyden, moniammatillisen yhteistyön, tiedon antamisen ja jakamisen, vastuun jakamisen sekä yhteistyön lisäämisen osalta.	Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa

Seuraavaksi esitetään tutkimuksen analyysivaiheessa esille saadut tulokset haastateltujen omaishoitajien (n=15) kokemuksista, mitkä ovat heidän tuen tarpeensa läheisen fyysisessä saattohoidossa. Taulukko 10. (s. 44) selventää analyysin tuloksia. Tutkimustulokset kirjoitettiin auki teemoittain merkityssisältöineen, joihin liitettiin haastateltavien alkuperäisiä kuvauksia sitaateissa, tärkeitä ilmauksia ja teeman merkityksiä.

Teemojen merkityssisällöt muotoutuivat tärkeiden ilmaisujen erottelun ja ryhmiin jakamisen myötä, eli samaa tarkoittavia tärkeitä ilmaisuja jaoteltiin eri ryhmiin, jolloin löytyi eri teemoja kuvaavia merkityssisältöjä. Näille merkityssisällöille piti tämän jälkeen löytää niitä parhaiten kuvaava nimi. Esille nousi siten edellä mainitut teemojen merkityssisällöt. Seuraavaksi kuvaillaan ja avataan näitä merkityssisältöjä lyhyesti:

*Sopeutuminen ja oppiminen omaishoitajaksi* – kuvaa omaishoitajan epävarmuutta uudessa tilanteessa, jossa hänet olosuhteiden pakosta, sairauden olemassaolon myötä ”velvoitetaan” hoitajaksi, vaikka päätös olisikin saattohoidettavan läheisen kanssa tehty yhteinen päätös. Hän on epävarma omasta selviytymisestään uudessa tilanteessa, vaikkakin päällimmäisenä on huoli lähimmäisen selviytymisestä. Fyysisen hoitamisen oppimisessa omaishoitaja tarvitsee hoitotyön ammattilaisen tukea.

*Tiedon hallitseminen* – kuvastaa omaishoitajan ahdistusta tilanteessa, jossa vastakkain ovat toisaalta suuri tiedontarve ja toisaalta epävarmuus omista kyvyistä hoitaa sekä taidoista selviytyä uuden tilanteen asettamista vaatimuksista. Silti omaishoitaja on valmis yrittämään ja auttamaan läheistään parhaansa mukaan. Tiedon saamisessa ja tiedon hallinnassa omaishoitaja tarvitsee hoitotyön ammattilaisen tukea.

*Toimiva tukiverkosto* – kuvastaa omaishoitajan tarvetta saada toimia yhteistyössä hoitotyön ammattilaisten, tuttavien ja läheisten kanssa. Hänellä on suuret toiveet ja odotukset tulevan yhteistyön onnistumisesta sekä merkityksestä itselleen avun saamisessa läheisen fyysiseen saattohoitotyöhön. Omaishoitaja tarvitsee tukea toimivan tukiverkoston luomiseksi.



*Kotini hoitoympäristönä* – kuvastaa kodin merkitystä omaishoitajalle sekä hänen saattohoidettavalle läheiselleen. Koti on yhteisellä päätöksellä valittu merkitykselliseksi ja arvokkaaksi hoitoympäristöksi, paikaksi jossa on turvallista olla ja valmistautua tulevaan saattohoidettavan läheisen poismenoon. Silti taustalla on toivo läheisen parantumisesta vakavasta sairaudesta. Omaishoitaja tarvitsee toimivan hoitoympäristön luomiseksi hoitotyön ammattilaisen tukea.

*Kokonaisvaltainen tuki* – kuvastaa tilannetta, jossa ovat omaishoitajan odotukset ja toiveet saada riittävästi tukea läheisensä fyysiseen saattohoitotyöhön. Olemassa on pieni toivo tilanteen kääntymisestä parempaan sairauden osalta, toisaalta pelko omasta suoriutumisesta ja pelko sairauden pahenemisesta sekä pahenemisen aiheuttamista lisääntyvistä oireista. Omaishoitaja tietää tarvitsevansa tukea, apua, resursseja ja hän toivoo saavansa niitä riittävästi selvitäkseen vaativasta läheisen saattohoidosta. Omaishoitaja tarvitsee tukea riittävien resurssien, avun saamiseksi selviytyäkseen fyysisen hoidon toteuttamisesta läheisensä kotisaattohoidossa.

Taulukko 10. Omaishoitajan tuen tarpeet fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen kotisaattohoidossa tutkimuskysymyksen merkityssisällöt ja teemat.

Merkityssisältö	Teema	Tutkimuskysymys
Sopeutuminen ja oppiminen omaishoitajaksi	Omaishoitajan kokemus tuen tarpeista fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen kotisaattohoidon aikana; fyysisen hoidon oppimisen, tiedon hallinnan, tukiverkoston tuen, hoitoympäristön sekä resurssien ja tuen saamisen osalta.	Omaishoitajan tuen tarpeet läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa.
Tiedon hallitseminen		
Toimiva tukiverkosto		
Kotini hoitoympäristönä		
Kokonaisvaltainen tuki		

Sopeutuminen ja oppiminen omaishoitajaksi. Omaishoitajan tuen tarve on saada riittävästi tukea, hoidon opetusta, apua ja ohjausta sairaudesta, hoitamisesta sekä omaishoitajuudesta uudessa omaishoitajan roolissa. Omaishoitajalle läheisen vakava sairastuminen on koko elämän mullistava tilanne, jossa entinen elämä jää taakse ja uusi tuntematon odottaa edessäpäin. Omaishoitajat kokevat pelkoa ja ahdistusta sekä riittämättömyyden tunteita, kun he seuraavat läheisen sairastumista ja kamppailua

syöpäsairauden kanssa. Uusi muutos elämäntilanteessa voi olla hyvinkin suuri ja kuormittava. Uuteen rooliin tottuminen vie aikaa sekä aiheuttaa omaishoitajille monella tasolla olevaa tuen tarvetta:

*”...sä olit avioliitossa ja sulla oli niinku tämmönne elämä ja yks kaks kaikki menee, niinkun vois sanoo yhdessä yössä, ett sen jälkeen sä oot niinku hoitaja. Ei ole enää avioliittoa eikä yhtään mitään, ett kaikki on muuttunut niinku yhdessä yössä. Kyllä täytyy sanoa, että kyllä mä ihan ihmettelen että ihmiset jaksaa. Että kyllä rakkaus on luja kun vuositolkulla tehdään ja sillä lailla, että niinku voi sanoo, että siinä hän uhraa omaishoitaja oman elämänsä. Ihan täysin.” ID6*

*”No... mun täytyy sanoa, että ei oo niin helppoa olla hoitaja ja vaimo yhtä aikaa. Ja tässä niinku tulee... näkyviin se, että sitä hoitaa, kun näkee, että toinen on sairas. Ja, ja niinku... mä olin aina tuputtamassa sitten lääkkeitä ja ruokaa ja kaikkee. Ehkä vähän, kun mä ajattelen jälkeinpäin, niin ehkä liikaa mahdollisesti.” ID10*

Kuitenkin on myös hyvin realistisia potilaita, jotka käsittävät tilanteensa kokonaiskuvan ja osaavat sekä haluavat tukea läheistään, omaishoitajaa, tämän fyysisen hoitotyön suorittamisessa:

*”Sillä tavalla L... oli hyvin realistinen käsitys niin kuin omaishoitajan ja siten omastakin asemastaan ja elämästä. Hän sanoikin mulle, että ” R... mä olen kuin pieni lapsi, sä joudut nyt huolehtimaan nyt musta”. ” ID1*

Osa omaishoitajista haki tukea ystävistä tai uskosta Jumalaan uudessa tilanteessa ja uuteen rooliin sopeutumisessa:

*Usko antaa suuren merkityksen ja sisällön elämälle ja tiedän että ihmiselle on tarkoitettu, että hänelle käy hyvin.” ID 1*

*Että tässä on ollu tämmöstä että, mä oon pärjänny niinku näitten ystävien tuella ja kyllä mä tuolta ylhäältäkin oon saanu omasta mielestäni tuen ja ...*

*ja tuota ajattelen nyt sitä... tuota nimenomaan, että kun mun mies toivo pois pääsemistä...” ID10*

Pieni osa omaishoitajista joutui sopeutumaan uuteen tilanteeseen yksin. Vastuu läheisen saattohoidon toteuttamisesta kotona tuntui raskaalta:

*”...että tota mä oon ollu ihan yksin siinä, ett mulla ei oo ollu ketään apua... että nyt kun mä ajattelen, niin sitä vastuuta oli ehdottomasti liikaa. Mutt silloin sitä vaan meni, eikä ajatellu, eikä miettiny... että ois ollu väsyny. Sitä vaan, kun ei ollu mitään muuta vaihtoehtoo, niin ei sitä mitenkään niinku kyseenalaistanu, että oliko sitä liikaa vai eikö, se oli vaan tehtävä. Mutta niinku sitten jälkikäteen se on tullu aika rankkana sitten.” ID5*

*Kyllä mun mielestä tossa vaiheessa siis liikaa vastuuta. Että sitte tietysti siis must tuntu, että ne vähän ajatteli siellä, että no mitä sillä nyt on väliä, kuoleehan se kuitenkin.” ID9*

Omaishoitajan tuen tarve oli usein konkreettista, apua tarvittiin fyysisen hoidon suorittamiseen. Fyysinen hoitotyö oli usein raskasta unenpuutteen tai raskaiden hoitotoimenpiteiden vuoksi, varsinkin jos läheisen toimintakyky oli alkanut heikentyä. Esimerkiksi siirtymiset ja avustamiset wc-käynneillä tai henkilökohtaisen hygienian hoito olivat toimenpiteitä, jotka kuormittivat omaishoitajaa varsinkin silloin, kun hoidettavana oli raskas mieshenkilö. Lisäksi haastateltavat kokivat fyysisen hoitotyön kuormituksen kasvavan sitä mukaa, kun hoidettavan läheisen toimintakyky alkoi heiketä saattohoidon loppua kohden. Usein päädyttiin tilanteeseen, jossa omaishoitajan voimat alkoivat olla lopussa:

*”...me lähdettiin aina hakemaan apua sairaalasta... kun tilanne ylitti sietokyvyn. Siinä tilanteessa monta kertaa oli... monta kertaa mietin loppuun palamista...” ID3*

*”Ett mä yritin sitten jaksaa vähän enemmän, kun mitä mä jaksoinkaan. Yritin joskus niillä käynneillä sanoa, että mä alan olla siis niin poikki, että*

*kun mä en pysty nukkumaan kunnolla. Kun mun pitää nukkuu semmosta koiranunta, ett mä herään, jos hän tarvii yöllä apua.” ID9*

Osa omaishoitajista koki, että heillä oli velvollisuus suorittaa läheisen raskas ja kuormittava saattohoito loppuun asti kotona. Päätös saattohoidosta ja läheisen toiveesta kuolla kotona oli yhdessä tehty tietoinen päätös:

*”Ehkä siinä ois tullu se, että... että mä en vaan kerta kaikkiaan ois jaksanu sitä vuorokauden ympäri. Mutta totuus on se, että... Hän oli niin selkeästi sanonut, että minä haluan kuolla kotona. Hän oli sanonut sen ja mä olin päättäny, että niin se sitten on. Mutta sitten olis ehkä pitäny tuota niin ottaa joku pojista tänne nukkumaan, tai... tai pojat hän ois hyväksyny, mutta ei ketään muita... mä oon niinku jälkeinpäinki ihmetelly, että... ett mulle ei tullu kertaakaan mieleen, ettenkö mä jaks. Ett se oli jollakin tavalla niinku... Että kyllä mä... mä oon ihmetelly jälkeinpäin, että... ett mä tiedän, ett jos on tällönen tilanne, niin sitä jaksaa ja jaksaa ja jaksaa.” ID10*

Fyysisen hoidon oppimisessa omaishoitajat tarvitsivat hoitotyön ammattilaisten opetusta ja ohjausta:

*”...meillä oli niin hyvä yhteistyö kotisairaalan kanssa, että tuota... he opetti, neuvoi ja valmensi mut niin kuin siihen, itse lääketieteelliseenkin toimintaan, että mä pystyin... letkuista vatsanesteet sitten poistamaan. He ohjasivat ja näyttivät, kuinka niitä tehdään. Sitten myöskin kun tuli tää kihti yllättäen yhtenä asiana. Niin tota, opettivat siihen liittyvät asiat.” ID1*

*”No... mä sain niin hyvän opin siihen tuota... avanteen hoitamiseen ja sitten vielä, kun sitä teki, niin siinä oppi sitte ittekin lisää näkemään, ett mikä on hyvä ja mikä on huono. Ja tota... ne hoiti lääkkeit...” ID10*

*”Niin kuin mä sanoin, että, että sitten tuota... tässä, tässä ihan käytännön tietä sitä ajautu, ajautu siihen avunantoon vähitellen sisälle. Että se oli oikeestaan vaan sitten se oman kokemuksen antama oppi... tässä keväällä,*

*kun tuota siirryttiin tähän kotisairaalaan, niin... käydessään täällä... hoitajat myöskin anto neuvoja...” ID14*

*”Hehän kävivät, sanovat ihan mulle aina, että heti soittaa, kun vaan on tarvis. Mutt en mä sitt viittiny soitella sinne ihan pikkuasioitten takia, että kun sitä kuumetta tuli, niin silloin mä saatoin soittaa, jos se oli kovin korkeella. Ett mitä mä uskallan niinku antaa. Ett kun... sitten ne sano, ett voi antaa vaikka Buranaa ja... no, se Buranahan laski sen kuumeen. Mutt sitt tuli jossakin vaiheessa se, että sitä Buranaakaan ei enää saanu antaa. Ett tota sitt oli vielä se yks lääke, jota voi niinku antaa siihen kuumeeseen. Panadol. Sitä mä sitten... no, niistä sitt selvittiin kuitenkin ja... se kova kuume rauhattu.” ID15*

**Omaishoitajan tuen tarve on saada riittävästi hoidon opetusta, ohjausta, tukea ja apua uudessa, epävarmassa tilanteessa, niin että hän oppii läheisen fyysisen hoidon kotisaattohoidossa. Omaishoitaja on olosuhteiden pakosta, sairauden olemassaolon myötä ”velvoitettu” omaishoitajaksi, vaikka päätös kotisaattohoidosta olisikin saattohoidettavan läheisen kanssa tehty yhteinen päätös.** Omaishoitaja on epävarma omasta selviytymisestään uudessa tilanteessa, vaikkakin päällimmäisenä on huoli lähimmäisen voinnista. Riittävät resurssit takaavat riittävän tuen omaishoitajalle ja sopeutumisen vaativaan rooliin.

Tiedon hallitseminen kuvastaa omaishoitajien tuen tarvetta saada tietoa hoitamisesta – varsinkin ongelmatilanteessa. Tiedon saanti oli yksi eniten esille tulleista seikoista, joita omaishoitajat painottivat kokemuksissaan tuen tarpeistaan läheisen saattohoidon aikana. Haastatellut kokivat eniten tuen tarpeenaan saada tietoa olemassa olevista tukimuodoista, lääkityksestä, mukaan lukien kipulääkityksen, sekä ongelmista, joita he kohtasivat saattohoidettavan läheisen fyysisessä hoidossa:

*”Että ja just näiltä ammattilaisiltakin, niin se oli niinku tärkeitä monta kertaa saada sitä jotakin tietoa ja kysyä niinkun, että mitä ja kuinka ja mitä tuo tarkoittaa ja mitä tämä tarkoittaa ja tämmösiä että kyllä se oli... näistä, että miten mikäkin lääke ny kulloinkin vaikuttaa sitten ja... Ja jos nyt oli ollu jotakin R:lla semmosia jotakin oudompia juttuja, niin niistä sitten... sitten voi kysyä, että mitähän se mahto olla. Ja monta kertaa se*

*nyt oli semmonen ihan... ihan selitys, että on niinkun joka hyvin looginen selitys, että... että mistä mikäkin johtuu. Että siinä sairauden eri vaiheess. Että kyllä ne niin ammattilaisia on kyllä. Justiinsa nämä... Että kyllä mä tykkään, että mä sain niinkun sen kaiken, mitä mä nyt sillon niinkun... mielehen tuli, niin ja kyselin. Niin kyllä... kyllä niinkun sain mielestäni kaikki ja semmosta. Ne selitti ja sillä lailla selittivät myöskin sitten maalaisjärkisesti, että se ei ollu... ollu mitään kapulakieltä. Että... ett siitä saa niinkun tolkun.” ID11*

*”Kyllä sieltä, kyllä he kotisairaalaista sai kyllä ihan, ihan hyvät neuvot ja ohjeet, ei siinä ollut yhtään mitään... Ja tosiaankin, jos joku pulma tuli, niin ihan... ihan voi sinne soittaa koska vaan ja aina sai apua. Se oli just, se oli äärettömän tärkeä. Ku se oli alussa sitä, kun me ei oltu vielä tässä kotisairaanhoidon piirissä ja sitt ku tuli ongelmia, niin mihinkä me nyt soitetaan? Ja sitt, kun oli sairaaloihin, eihän niihin pääse. Se on ihan, se on ihan hirveetä paniikkia, että mitä me nyt tehään... Se helpotti meitä hirveesti, kun me päästiin sitte siihen.” ID15*

Tieto siitä, mistä saa tarvittaessa hoitotyön ammattilaisten antamaa tietoa ja tukea, lisäsi osaltaan omaishoitajien turvallisuudentunnetta ja rauhoitti heitä kohtaamaan kuormittavia tilanteita läheisen fyysisen saattohoidon ongelmatilanteissa.

Osalla omaishoitajista oli vaikeuksia saada tuen tarpeensa täytetyksi, puhuttaessa tiedon tarpeesta. He kertoivat kokeneensa tiedon saannin olevan puutteellista tai tiedon saaminen oli vaikeaa esimerkiksi seikoista, mitä tukimuotoja oli olemassa ja mihin tukeen he olivat oikeutettuja. Suurin osa haastatelluista omaishoitajista toi esille kokemuksen, että he olisivat tarvinneet enemmän tietoa läheisen sairauden alkuvaiheessa, kun sairaus oli todettu ja diagnoosi oli varmentunut:

*”...että osaa niinku vaatia ja tietää ne oikeutensa, että tota mulla on oikeus tietää isän lääkkeitä ja lääkäri ei voi kolmee viikkoo sanoa, että hänellä ei ole aikaa puhelimeen esimerkiks.” ID5*

*”...mä olisin kaivannut enemmän sitä että ne olisi huomioinnut meidätkin... ja enemmän soittoja sieltä ja että... myöskin... kyllä mä silti,*

*koska mä hoitoalalla olen ollut... mä tiedän, mikä se tilanne on... kun sulla on aina kiire ja sulla on hirveesti potilaita... näitä, mitä sun täytyy kerkee pestä ja syöttää ja... ja kaikki tällainen rumba... että kyllä mä sen ymmärrän toki... mut sitten kun sä oot ite siinä tilanteessa... niin mä sitten olisin kyllä kaivannut sitä... tietoa.” ID8*

*”...tää kotihoitosysteemi, tää on kaiken kaikkiaan sellanen, että tää vaatii siis aivan hirveesti energiaa. Kun se on sellanen systeemi, ett ku sieltä ei saa edes tietoa, mua niinku ottaa kaikist eniten päähän se, että tää kotihoito, siellä on joku tällänen päivystysnumero, johon voi soittaa. Ja mulla kesti niinku vähän aikaa, ennen kuin mä tajusin, ett sillon mun äidin kanss, ett mikä se päivystysnumeron idea on se, että se ei oo suinkaan mikään päivystäjä, joka istuu jossain toimistossa ja vastaa puhelimeen. Vaan se on niin, että on olemassa puhelin, joka on näillä kotihoitajilla mukana ja se, kenen vuoro on, niin on vastata siihen. No sehän merkitsee sitä, että se, joka vastaa puhelimeen, niin saattaa olla vaikka toisen asiakkaan kanssa vessassa suurin piirtein.” ID9*

Pieni osa omaishoitajista koki, että tietoa saadakseen täytyi tietää, mitä tietoa halusi saada, tietoa ei välttämättä tarjottu...

*”Niin, kotisairaala, kotisairaanhoidosta kyllä sai sen tiedon, mitä ne osasi... niin niistä, mikä sen hetkinen tilanne oli, piti tietää vähän... mitä kysellä” ID3*

...tai että tietoa saadakseen täytyi olla aktiivinen:

*”...omaishoitajan kannattaa niinkun kysyä näiltä, jos kerta on... on sitte tämmönen... Että tukea saa, kun kysyy... Ja kannattaa kysyä... Ja se, että... että ei... ei ole niinkun, ei ole typeriä kysymyksiä, ei oo olemassakaan.” ID11*

... ja pieni osa haastatelluista koki, että tietoa ei jaettu tarpeeksi. Lisäksi vieraskieliset lääketieteelliset sanat koettiin vaikeaselkoisina, niitä ei selitetty tarpeeksi:

*”No, enempikin ois voinu saada tietoa. Itte jouduin ottamaan selvää siitä, mitä mikäkin vieras sana tarkoittaa.” ID4*

*”Voi miten paljon olis ollu tiedon tarve. Nyt joutusin alottamaan, niin se ois ihan toinen. Sen lääkityksenkin suhteen mie oisin heti huomannu, että tässä aletaan mennä hyvvee vauhtia hapelikkoon.” ID7*

*”Mä... me saatiin enemmän tietoa sairaalassa olo aikana... kotihoito ei osaa sillä tavalla...” ID13*

Kuitenkin noin puolet saattohoitoa tekevistä haastatelluista koki tiedon jakamisen olleen laadukasta ja ammattimaisesti toteutettua sairauden alkuvaiheessa sekä saattohoidon jatkuessa. Tämä koettiin tärkeäksi tueksi saattohoidon aloittamisen ja jatkumisen kannalta:

*” Sillon, kun me oltiin ihan ekaa kertaa siellä P:ssä, kun todettiin, että tätä nyt ruvetaan hoitamaan, niin siellä oli semmonen hoitaja, joka ilmeisesti oli ihan koulutettu tähän, että oltiin varmaan, oltiinkohan me varmaan pari tuntia siellä, kun hän selitti siinä vaiheessa jo tälläset ihan oleelliset asiat. Mitkä on tärkeitä. Se oli hirveen hyvä kyllä se minusta se semmonen alkuselitys. Ja sitt sielt annettiin kyll tietenkin hirvee määrä tommosta materiaalia mukaan. Ett voi sitte niinku kotona lukee. Ja ne oli kyll todella hyviä. Ett niistä oppaista, niistä löyty kyllä vastaus melkein kaikkiin kysymyksiin.” ID9*

*”Mä koen sen niinkun sillä lailla, että enhän mä tienny paljon mistään asioista mitään, mutta... mutta nämä ainakin nämä hoitajat niinku kertoo sitä mulle sitä tietoa. Anto niinku omatoimisesti. Että sainhan mä nyt jonkun semmosen... semmosen opuksenkin, semmosen kansion, missä oli omaishoitajalle kaikkee juttua. Mutt se, että kyllä tuota niin mä sain niinku niiltä niin paljon sitä... sitä tietoo ja justiin sitä opastusta kaikkeen semmoseen, mitä mä nyt tässä sitte yleensäkin pystyin... pystyin sitä tekeen sitä hommaa. ID11*



Haastatelluista osan mielestä jonkinlainen koottu ”tietopaketti” olisi ollut hyvä saada sairauden alkuvaiheessa. Tästä huolimatta sähköisten opaskirjojen tai dvd muotoisten oppaiden käyttöä ei nähty oleellisen tärkeänä tukimuotona tukemaan omaishoitajan selviytymistä hoitotyön arjessa. Mieluummin olisi haluttu perinteistä, yksiin kansiin koottua opasvihkoa tai mappia, joka antaisi kaiken oleellisen ja tarvittavan tiedon omaishoitajuudesta saattohoidossa, varsinkin läheisen sairauden alkuvaiheessa. Omaishoitajista suurin osa painotti henkilökohtaisen tuen saamisen merkityksen olevan tärkeämpi tekijä:

*”Ett enemmän ehkä se mitä siinä tilanteessa kaipaa, on se ihminen... jolla on aikaa istua... istua ja kohdata ja selittää ja kuunnella ja... Ja se, että mä en tiedä, ett onko sitte välttämättä omainenkaan niinku siinä tilanteessa kauhean vastaanottavainen tai jaksako keskittyä dvd:tä kattomaan tai... Ett henkilökohtasesti mä ainakin koen sillä tavalla, ett mä olisin kaivannu sitä ihmistä siihen. En... en niinku näe, ett se tietotekniikka välttämättä olis se ratkasu.” ID12*

Osa haastatelluista omaishoitajista koki, että tiedon jakaminen läheisen vakavasta sairastumisesta tai tilanteen huononemisesta läheisen terveydentilan suhteen oli väärällä tavalla toteutettua, tieto jaettiin joko kirjeellä tai puhelimella soittamalla ja vääränä ajankohtana. He olisivat mieluummin halunneet tiedon henkilökohtaisessa tapaamisessa lääkärin kanssa, jolloin asiasta olisi voinut keskustella ja esittää lisäkysymyksiä. Kuormittavan tiedon saantihetkellä omaishoitajilla oli voimakas tarve saada tiedollista tukea juuri sillä hetkellä. Nyt asia jäi vaivaamaan, kuormittaen heitä enemmän:

*”Viime vuoden joulun alla, Meilahden sairaalan lääkärit olivat todenneet, että hänellä oli verisyöpä. Kyllä mä sanon, että keuhkoissa on lääkäreiden asema... kaikki kokeet näytti syöpää, mutta se voi olla että, meille ei kerrottu. Että, lääkärit tiesivät... että, kuolema oli niin lähellä... kolmen kuukauden verran... Siinä varmaan ajateltiin tätä potilasta...” ID3*

*”...mä olisin halunnut silloin justiinsa, että ne ois soittanut paljon, paljon ennemmin... Koska mun äiti on varmaan maannut siellä tiedottomana tai silleen semmoisessa tilassa, niin kuin ihan yksin... Että sitä mä olisin*

*halunnut korjata, koska mä olisin halunnut olla siinä vaikka kuinka monta tuntia pitää äitiä kädestä kiinni... (ennen kuolemaa). ID8*

*”Se tuli vaan kirjeenä... tuli semmonen... että on todettu, että on todettu se syöpä ja sitten se syövän, mikä se nyt onkaan sitten se, kun niitä on erilaisia syöpiä... Niin siinä oli sitten vaan se 5 plus 5. Joka sitt myöhemmin tiedettiin, että tarkotti sitä, ett se on aggressiivinen siellä... ja muutenkin, että... että oishan sen voinu ilmeisesti jättää niitten pyhien jälkeen ja sitten vaikka kutsua siellä, että ois päässyt niinku kasvotusten... Niin ja sitten siinä koko ne pääsiäispyhät niin, sitä sitten, että mikä nyt tää tilanne on.” ID15*

*”...se oli joulu aaton aatto, kun hän pääs silloin sieltä kotiin tuolta syöpäklinikalta ja me oltiin häntä sitten, haettiin hänet sieltä kotio ja... Tuotiin sitten jos joulua viettämään. Sitten tuli illalla, olikohan se kello jotain viiden, kuuden aikaan illalla, kun sieltä sitten soittaa lääkäri. Syöpäklinikalta ja kerto, että... että kaikki hoidot on nyt lopetettu. Ettei ainoastaan... ainoastaan kipulääkitys, ett mitään muuta ei ole enää. Sitäkin justiin, että... ett pitikö se just, pitikö se joulun aaton aattona soittaa. Mutt siitä kyllä mun poika sitten otti sinne yhteyttä, että mitä varten (huokaa) tällä tavalla toimitaan. Ett onko se nyt niin kiireellinen soittaa, ett ei ois voinu joulun jälkeen ilmottaa. Pikkusen... pikkusen niinku ajatella.” ID15*

Jotkut omaishoitajat korostivat erityisesti saattohoidon loppuvaiheessa, terminaalihoidon alkamisen jälkeen heillä olleen voimakasta tiedollisen tuen tarvetta. He kokivat hoitotyön ammattilaisilta saadun tiedon läheisen lähestyvistä kuolemasta olleen erittäin tärkeää ja heitä tukevaa tässä henkisesti kuormittavassa saattohoidon vaiheessa. Näin heille jäi tarpeeksi aikaa hyvästellä läheisensä ja mahdollisesti käsitellä kuormittavaa asiaa yhdessä potilaan ja hoitotyön ammattilaisten kanssa. Muutama haastateltu koki ahdistusta ja kuormitusta läheisen kuoleman tapahduttua niin yllättäen, että he eivät ehtineet kutsua lapsia paikalle tai hyvästellä läheistään. Yksi omaishoitaja syytti itseään läheisensä kuolemasta, koska se oli tapahtunut yllättäen, heti wc- käynnin jälkeen:

*”Niin, kato kun se, kun ne voimat oli niin. Sitt mä aattelin, kun hän nyt kävi päivällä sen hoitajan kanssa, niin me pärjättiin, ihan hyvin päästiin vessaan. Ja tota... hän siellä istukin aika kauan sitten. Kun hän oli vielä semmonen tilanne, että hän oli, sinä päivänä oli niinkun vatsantoimituspäivä. Se kesti sitt jonkun aikaa, ennen kun hän sitt sano. Mä aina välillä kysyin, että ootko sä jo valmis? Ei oo vielä ja... Sitt hän sano, että no nyt on ja... Mä sitten hänet sinne pesin tietysti ja... mä aattelin vaan, ett hän istuu siinä vessanpöntöllä ja mä otan samalla ja pyyhin vähän kainaloita ja tolleen. Pistin puhtaan pyjaman sitten päälle ja... sitt hän (itkee)... Ei me päästy, ku sillon tohon sängyn viereen, niin hän siihen lyhyisty (itkuisella äänellä, itkee). Siitä lähtien mä oon syyttänyt itteeni, ett miks mä en tuonu häntä heti sieltä sänkyyn, että mä rupesin niitä vaatteita vaihtamaan... En mä mitään ambulanssia sitten, mä soitin heti kotisairaalaan ja... en mä tajunnu, mä aattelin ett hän on vaan, ett hän on pyörtyny. Ja sitt sieltä tulikin... tulikin tää R. ja, joka oli A:n luotettu mielihoitajia ja (itkee) sano sitte, että kuule, hän on nyt lähteny. (Itkee).” ID15*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten perusteella omaishoitajien tuen tarve on saada riittävästi oikea aikaista tietoa tukemaan fyysisestä kotisaattohoidosta selviytymistä. Omaishoitajat tarvitsevat tukea tiedon hallintaan.** Tällaista tietoa on kokonaisvaltainen tieto hoitamisesta, sairaudesta, omaishoitajuudesta ja erityisesti tieto omaishoitajuuteen liittyvistä tukimuodoista ja siitä, mistä tukea voi hakea sekä saatu tieto fyysisen hoidon ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi. Tärkeäksi koetaan myös tieto siitä, mistä tietoa saa ja milloin on aika alkaa valmistautua läheisen tulevaan poismenoon.

Toimiva tukiverkosto. Omaishoitajat kokivat tuen tarpeena toimivan yhteistyön rakentamisen hoitotyön ammattilaisten ja läheisten, eli tukiverkoston kanssa. Omaishoitajat ymmärsivät yhteistyön merkityksen tärkeänä, mutta osalla haastatelluista tuli esiin seikka, että estävänä tekijänä yhteistyön syntymiselle koettiin epäluottamus hoitohenkilöstöä kohtaan. He peilasivat aikaisempia huonoja kokemuksiaan yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa nykyhetkeen, mikä vaikeutti luottamuksen syntymistä:

*”...mies yritti hoitaa omaa vaimoaan, se putosi lattialle... se sairaanhoitaja raivostui... meidän vieressä siinä sängyn päässä oli invatuoli, siinä oli tavaraa, se heitteli tavaroita... ihan pelkäsin, että heittää päälle niitä tavaroita... sen näki kasvoista, se ihan puri hammasta... mä meinasin kysyä häneltä, että oletko oikealla alalla... ei tällaista saisi tapahtua...” ID3*

*”Noin kolme viikkoa ennen vaimon kuolemaa yksi hoitaja haukkui vaimon, niin että hän itki... Se oli kova paikka... tää oli mielestäni niin paha juttu, että potilas haukutaan... on riippuvainen... että siinä vaiheessa, että potilas kärsii... pitäisi auttaa.” ID3*

*”...ett virtsatietulehdus tai joku tällöinen sai sitten sitä tota.... mut kun ei ne sielläkään osannu hoitaa... niin se oli maanantaipäivä, niin keskiviikkona ei ollu vielä vaihdettu omia vaatteita, tai siis sairaalavaatteita päälle, ett omat märiät vaatteet oli vielä silloin...” ID4*

Hoitotyön ammattilaisten ammatillinen käytös ja aktiivinen luottamuksen rakentaminen konkreettisen hoitoavun tarjoamisella olivat tärkeitä seikkoja omaishoitajien luottamuksen saavuttamiseksi ja toimivan yhteistyön rakentamiseksi:

*Ja siinä oli innostuneena mukana tää kotisairaala. Jota mä en voi kyllin korostaa, heidän panostaan, se oli osaavaa, ammattitaitoista ja myötäelävää... ja tukea tarjottiin, myöskin kysyttiin mikä on sen tuen tarve.” ID1*

Yhteistyö hoitotyön ammattilaisten ja muun tukiverkoston kanssa koettiin pääosin tärkeäksi tueksi omaishoitajalle tukemaan jaksamista ja selviytymistä hänen fyysisessä hoitotyössään:

*”Jos mulla ei ois ollu mun lapsia, niin en mä ois millään jaksanu sitä aikaa. Siitä ei ois tullu mitään, koska enhän mä ois pystynyt sitä edes fyysisesti tekemään sillä lailla, kun ei kahdessa paikassa voi olla yhtä aikaa. Eli ois ollu aivan, aivan niinku mahdotonta, ett täytyy sanoo, ett mä olin hirveen kiitollinen mun lapsille siitä, että he autto mua niinku niin*

*paljon, että, että mä tunsin tukea ja mä tiesin, että jos tulee semmonen tilanne, niin mä saan heidät tänne. Eli auttamaan mua ja sillä lailla...” ID6*

*”Tavallaan sitten niinku tuli tämmöstä... ne soitti mulle ja kysy, että koska olis hyvä tulla? Että nää ystävät sillä tavalla niinku läsnäolollansa autto siinä. Joo, että ne, nää sillä tavalla on niinku hyviä ystäviä...” ID10*

*”...siis mä sain tältä kotisairaaltalta sain kyllä niin tukea ja apua... siis se oli niin korvaamaton apu mullekin.” ID11*

Toisaalta tukiverkostossa, lähinnä ystävien taholla, koettiin myös toisenlaista suhtautumista syöpäpotilaan saattohoitoon ja omaishoitajuuteen. Jotkut omaishoitajat kokivat ystävien vähentyneen jopa kokonaan saattohoidon aikana ja osa omaishoitajista koki fyysisen hoitotyön sekä kuormittavan tilanteen niin raskaana, että ystäviin ei jaksanut enää pitää yhteyttä. Tämä kuormitti osaa omaishoitajista enemmän, koska he olisivat halunneet pitää yhteyttä ystäviinsä ja saada heiltä tukea, mutta olosuhteet vain eivät mahdollistaneet sitä. Tuen tarpeena koettiin myös ammattilaisten konkreettinen hoitotyö, niin että omaishoitaja saisi omaa aikaa. Osa omaishoitajista koki katkeruutta siitä, että ennen niin hyvät ystävät olivat kaikonneet läheisen syöpäsairauden myötä:

*”...ja siihen ei ollut sitt oikeutta kuitenkaan (virallinen omaishoitajuus), ett se oli aika pitkä aika yhdeksän vuotta, joo. Ett sanotaan, ett multa hävis kaikki sosiaalinen elämä. Että ystävät soitti aikansa ja pyyteli aikansa, mutta kun ei jaksanu ja ei pystyny lähteen mihinkään, niin sitten ne ihmissuhteet alko luonnollisesti pikkuhiljaa hyytymään. Ei kukaan enää jaksanu soitella, kun en koskaan lähteny mihinkään.” ID5*

*”...jos on joku vakavasti sairas, niin sä et oikein tiedä, miten sun pitäis olla, mitä sun pitäis sanoa ja miten sä tukisit ja näin. Että sitä on ihminen jotenkin peloissaankin ja että vois auttaa, niin ei tiedä oikeen kuinka vois auttaa. Eli tota niin, että sitten että jokaisella on niin kiire omassa elämässään, että sitä on yksin... ihmiset varmaan, ne on pikkusen peloissaankin, eikä oikeen ymmärrä, että mitä pitäis puhua ja miten pitäis olla, kun näkee, että toinen ei oo ihan niinkun entisensä.” ID6*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten perusteella omaishoitajien tuen tarve on saada aikaan toimivaa yhteistyötä tukiverkoston kanssa tukemaan fyysisestä kotisaattohoidosta selviytymistä.** Hoitotyön ammattilaisten ammatillinen käytös ja aktiivinen luottamuksen rakentaminen konkreettisen hoitoavun tarjoamisella ovat tuen tarpeeseen vastaamista. Omaishoitajien tuen tarve saada verkostojen tuki – läheisten, omaisten ja ystävien, järjestyy tarjoamalla omaishoitajalle omaa aikaa konkreettisella hoitotyön tekemisellä. Toimimaton yhteistyö tukiverkoston kanssa vähentää omaishoitajan jaksamista ja resursseja sekä mahdollisuuksia selviytyä läheisen fyysisestä saattohoidosta.

Kotini hoitoympäristönä. Suurin osa haastatelluista omaishoitajista piti kotia parhaana ympäristönä hoitaa syöpää sairastavaa läheistään, hoitoympäristö oli tuttu ja turvallinen. Silti taustalla oli aina pelko siitä, että jotain sattuu:

*”Me neuvoteltiin hoitajan kanssa siitä, että hänen mielestään... Että saattohoiva, se paikka olisi ollut saatavilla, on parempi kuin kotihoito, mutta kotihoito on parempi kuin vuodeosasto. Ja näin hän sanoi siinä ja L... tunsu ehkä sitten jonkinlaista tarvetta saattohoitoon siellä saattohoito-osastolla... että olisi niitä ammatti-ihmisiä siinä koko ajan vierellä.” ID1*

*”Niin hän aina vaan niin kun pysty olemaan aika hyvin niin kun ylhäällä ja tällä tavalla, mutta muisti oli mitä oli ja sitten häntä täytyi vahtia kyllä. Että kerrankin hän laitto takkaa päälle, kun mää menin kauppaan ja, ja unohti luukun auki, niin että tuli savut sisään ja kaikkee tämmöstä, ett kun hän ei muistanu, kuinka tehdään. Hän vaan tykkäs, että hän on aina tehnyt ja nyt hän tekee kanssa. Ett sitten alko vähä tää vahtimispuoli, että aina piti olla vähän kotimies kun itse lähti johonkin...” ID6*

Jatkuva saattohoidettavan terveydentilan ja voinnin seuranta sekä kodin muiden töiden suorittaminen lisäsivät usein omaishoitajan kokemaa kuormitusta saattohoidon aikana:

*”...siishän mun piti toinen silmä olla aina auki, että mieshän tartti yölläkin apua, että...” ID4*

*”Koko huushollihan pitää hoitaa. Ja myös se liikkuminen pitää hoitaa. Kun meillä oli sitten inva-auto itellä, mutta kato jonkun piti sitten hoitaa esimerkiksi lumityöt pihalta.” ID4*

*”Mä en koskaan pystyny illalla lähtemään mihinkään pidemmälle, kun mä en vaan uskaltanu lähtee yhtään mihinkään.” ID5*

Usein kotona jouduttiin tekemään muutostöitä tai sinne hankittiin erilaisia apuvälineitä, jotta sen soveltuvuus saattohoitopotilaan fyysiseen hoitamiseen paranisi ja omaishoitajan fyysinen kuormitus pienenesi. Omaishoitajien tuen tarpeena oli saada kodista toimiva hoitoympäristö läheisensä saattohoidon tueksi. He tarvitsivat hoitotyön ammattilaisten jakamaa tietoa apuvälineistä ja muutostöistä sekä tukea ja apua näiden muutostöiden tekemiseen kodin muuttamisessa turvallisemmaksi ja toimivammaksi. Omaishoitajat kokivat apuvälineiden, varsinkin sairaalasängyn, olleen fyysistä hoitoa helpottava apuväline:

*”...saatiin joo apuvälinevuokraamosta, mitä vaan ihan ikinä tuota haluttiin. Ihan laidasta laitaan: sänkytuet, rollaattorit, pyörätuolit, vessanpöntöt, suihkutuolit, siis keppejä niin paljon vaan ku, ei oo mitään ongelmaa ollu niin ku niissä.” ID5*

*”... sieltä jumpasta tuli toki kerran yks nainen, kun tultiin kotiin... tuli kattomaan niin kuin just mun äidin ja isän taloo... oli pakko tehdä muutoksia siellä sun täällä... että äiti pystyy... saa kiinni ja tällai... pieniä juttuja, mutta tosi isoja juttuja äidille.” ID8*

Osa omaishoitajista muutti itse kotiaan toimivammaksi ja läheisensä saattohoitoon sopivammaksi ympäristöksi:

*”Me haettiin sänky tuohon... ja, ja tuota... sitten mä en enää voinu jättää, meillä on tuota makuuhuone tuolla vintillä. Ja sitt me tehtiin niin, että minä laitoin patjan tähän ja mä nukuin täällä. Mä en uskaltanu jättää, ett jos hän yöllä lähtee vessaan, kun hän oli jo kaatunu siellä aikasemmin.” ID10*

*”Kyllä sitä joka rasahdukseen heräsi yöllä... kuitenkin sain nukuttua... mä heräsin aina, kun hän meni vessaan... meillä oli korkea kynnyks tuossa... mä pelkäsin, että hän kompastuu ja kaatuu... mutta sitten mä hommasin tänne niitä lamppuja, jotka syttyy liikkeestä...” ID13*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemuksien perusteella omaishoitajat tarvitsevat hoitotyön ammattilaisten tukea kodin muuttamiseen tehokkaaksi ja toimivaksi hoitoympäristöksi tukemaan fyysisestä kotisaattohoidosta selviytymistä.** Tehoton ja toimimaton hoitoympäristö kotona vähentää omaishoitajan mahdollisuuksia selviytyä läheisen fyysisestä saattohoidosta.

Kokonaisvaltainen tuki. Omaishoitajien tuen tarpeita oli monella tasolla. Osa haastatelluista omaishoitajista toi esille tarpeen saada enemmän henkistä tukea. Se, että kysytään, kuinka voit tai jaksat, tuntui unohtuvan suurelta osalta hoitotyön ammattilaisista. Tämä seikka on erityisen tärkeä jo siitä syystä, että kuinka hoitotyöntekijät voivat kartoittaa omaishoitajan jaksamista ja selviytymistä läheisensä hoitotyössä, jos kaikki huomio keskittyy saattohoidettavaan potilaaseen?

Muutamat omaishoitajat painottivat henkisen tuen saamisen auttaneen heitä ja heidän läheistään kuormittavassa ja ahdistavassa tilanteessa. Henkisen tuen saaminen oli heidän mielestään tärkeää:

*”Hän oli sitten semmonen hoitaja... semmonen niinku, jonka kanssa mun mies pystyi puhumaan... tai halus puhua tai he osas niinku kivasti ottaa niinku asioita. Myös tälläsiä niinku vähän syvällisempiä. Jolle mun mies sano, ett mitä mä täällä teen. Mä haluan täältä pois.” ID10*

*”...siis mä sain tältä kotisairaaltain sain kyllä niin... siis se oli niin korvaamaton apu mullekin. Että... että vaikka... Ett siis se oli niinku mä, mä voin jutella heidän kanssaan aina, aina ja vaikka mä mitä ikänä jos oli semmosta juttua niin, niin... mä sain... sain kyllä... ett heiltä mä sain kyllä kaiken avun, mitä mä ikänä voin niinkun ymmärtää pyytää, ett... Ja kysyä ja neuvoivat aina ja... ja kun siis niin ihania ihmisiä se koko ringi...” ID11*



Osa haastatelluista koki jääneensä ilman henkistä tukea...

*”...mikä olis mun mielestä apuakin, ett yhteiskunta säästäs aivan hirveesti, niin on niinku todellakin näille omaishoitajille, antaa niinku riittävästi vapaata, ett niillä on niinku henkistä vapaata, että tulee joku ihminen vaikka juttelemaan ja tämmöstä...” ID6*

*”Ett enemmän se, mitä mä kaipasin, oli se semmonen henkinen tuki ja sellanen... no tietysti siskoni kanssa puhumalla, mutt sitte kun meillä oli näitä näkemyseroja asioista, niin se totta kai vähän niinkun... vaikeutti sitä. Ett kyllä mä loppujen lopuksi aika yksin kuitenkin olin.” ID12*

ja muutama omaishoitaja koki jääneensä kokonaan vaille riittävää tukea läheisen saattohoidon aikana...

*”...yleensä mä sitten soitin hänelle ambulanssin ja lähdin kesken päivää sitten kotiin, koska tätähän tapahtui koko ajan, että isä vietiin ambulanssilla, niin semmonen tuki oli tietenkin, kun he kävi, mutta he kävi niin harvoin, koska mä koin, että heillä ei ollut niinku aikaa. Muuta kuin niihin perusjuttuihin, jotka mäkin osasin hoitaa. Mutta kotihoito ei niinku pystynyt tarjoamaan sitä.” ID5*

*”...omaishoitajana ajattelen, kun mä oon miettinyt sitä, me puhuttiin sitä keskenäänkin silloin ja mä oon miettinyt sitä sen jälkeen, että kyllä häntä hoidettiin kaiken kaikkiaan niinku hirveen hyvin siellä sairaalassa ja noin, mutt kun mä ajattelen niinku itseäni, niin koko sen neljän vuoden aikana, kun me käytiin siellä noin suurin piirtein, ensiks joka kolmas kuukausi ja sen jälkeen joka kuukausi aina niitä hoitoja ottamassa; ikinä kukaan ei kysynyt multa, että miten mä jaksan? Eihän se kysyminen tietenkään ois mitään mun kuntooni parantanut, mutta kyllä mä siis niin piipussa olin, että siis mä en oo kokonaan vieläkään selvinnyt siitä.” ID9*

Osa omaishoitajista koki, että tukea saadakseen täytyi osata pyytää, mitä tarvitsee:

*”Se mitä tarvitsin... se oli ihan siitä kiinni, mitä mä itse pyydän. Ei kukaan tarjonnut mitään...” ID13*

Suurin osa omaishoitajista ilmoitti henkisen tuen tarpeen olevan suuri saattohoidettavan läheisen mentyä pois. Tuki ja varsinkin henkinen tuki päättyi siihen, kun saattohoidettava läheinen kuoli. Vain muutama haastateltu ilmoitti saaneensa henkistä tukea läheisen kuoltua:

*”Kyllä juuri sosiaalityöntekijän A:n... kanssa on soiteltu... mä aina soitan sille kun on vaikeeta, meillä on aina kiva jutella... Hän kuuntelee... se on jäänyt siitä omaishoitaja ajasta... tärkeä tuki...” ID3*

*”Ett kyllähän siinä niinku huomaa, että siinä ehkä tarvis, ihan niinku vois sanoa, tämmöistä jonkunlaista terapiaakin vois ajatella, kun tää... tää omaishoitaja tarvis, ett se saa niinku puhuttua. Eli että ne saa nollattua nää asiat jonkun kanssa.” ID6*

*”Mutta täytyy sanoa, että ensimmäinen semmonen inhimillinen kohtaaminen, joku niinku oikeasti halus tietää, mitä kuuluu, niin oli pappi. Mutta se oli vasta äidin kuoleman jälkeen. Kun ruvettiin hautajaisia suunnittelemaan, että... ett pappi on ehkä ollut ainut semmonen ihminen, joka on tän kaiken... kaiken keskellä niinkun ollu se, jolla on ollu aikaa pysähtyä, että...” ID12*

Suurimpina esteinä tuen saamiselle omaishoitajat pitivät hoitajien jatkuvaa kiirettä eli resurssien vähyyttä, liian vähäistä tiedon jakamista varsinkin sairauden alkuvaiheessa sekä henkisen tuen puutetta:

*”Voidaan sanoa, että meillä ei ole hoitajia tarpeeksi...” ID2*

*”No periaatteessa joo, mut jotenkin hekin teki sen niinku selväksi, että heillä on paljon potilaita. Heillä ei oo aikaa niinku jäädä sinne istumaan ja rupattelemaan. Että ihan, vaikka arvokasta työtä tekevätkin, niin heilläkään ei resurssit riittäny siihen... siihen niinku sellasen henkisen puolen hoitamiseen. He kävi pikasesti siellä ja teki ne asiat, mitä oli sovittu ja... ja tuota ei heillä niinkun, ei he edes itse asiassa tarjonnu niinkun sitä mahdollisuutta, että voitais tulla istumaan ja juttelemaan, että... kävi toki aina sillon, kun pyydettiin.” ID12*

Eräät haastatellut kokivat tärkeimmäksi asiaksi tuen saamisessa sen, että hoitotyön ammattihenkilöt ymmärtäisivät ottaa huomioon kokonaistilanteen omaishoitajan elämässä ja kartoittaa näin tuen sekä avun tarpeen kokonaisvaltaisemmin ja nopeammin. Usein omaishoitajan elämässä kuormitusta aiheuttavat asiat kartoitettiin vain potilaan fyysisen hoitamisen näkökulmasta ja muut kuormitusta aiheuttavat tekijät saattoivat jäädä huomiotta:

*”... ja ymmärrettäis se kokonaistilanne. Että hyvänen aika, että jossain oli... siis sitten kun kotisairaanhoidaja oli tehnyt jo tutkimuksen, että hän muisti, mitä muisti ja milloin muisti. Eli he tiesi hyvin, että hän ei ole enää niin kuin entisensä...” ID6*

*”Kyllähän ne täällä kävi kattomassa, mutta siinä oli se, että ne keskitty siihen potilaaseen. Ja se oli niinkun koko aika, että siinä keskityttiin niinku siihen, että miten hän jaksaa ja... vaikka mä yritin niinku aina... Yritin joskus niillä käynneillä sanoa, että mä alan olla siis niin poikki, että kun mä en pysty nukkumaan kunnolla.” ID9*

Lisäksi osa omaishoitajista painotti, että tukea ja apua täytyisi saada nopeammin tilanteessa, jossa kuormitustekijät äkisti muuttuvat läheisen fyysisessä saattohoidossa kotona. Syöpäsairauden luonteelle ominaista on, että sairauden kulkua on ennalta vaikea ennustaa, joten saattohoidettavan läheisen toimintakyky saattaa heikentyä tai jopa ”romahtaa” nopeassakin tahdissa merkittävästi. Näin ollen saattohoidossa olevan läheisen palvelutarpeen uudelleen arviointiin sekä omaishoitajan kuormitustekijöiden uudelleen kartoittamiseen toivottiin nopeampaa reagointia:

*”...pitäis napakammin tarttua sitten, jos ilmoitetaan, että nyt on kääntynyt tilanne pahempaan...” ID10*

*”... kyllähän se sitten henkisesti alkaa olemaan raskasta, raskaampaa, mitä se nyt mulla oli. Koska tää oli nyt koko ajan tavallaan sitä, että ajauduttiin tilanteesta toiseen ja... ja niihin uusiin tilanteisiin sitten piti reagoida.” ID14*

Eräs haastateltu koki myös luotettavuuden olevan tärkeä asia, että tehdään ne toimenpiteet, mitä on luvattu tehdä:

*”Nimenomaan se, että saa tietoa silloin, kun sitä tarvitsee ja sitt se luotettavuus. Ett ku jotain luvataan, niin se myös sitt kans toteutettais... sosiaalihoitaja kävi siellä suurin piirtein vuosi sitten ja siitäkään ei seurannu yhtään mitään. Kyseinen henkilö ei koskaan soittanu mulle vaikka lupas kun hän sano, että kattotaan tätä tilannetta. Niin ei mitään, ei minkäänäköstä vastausta.” ID9*

Omaishoitajilla oli tarve saada tukea helpottamaan kuormittavaa ja raskasta tilannetta läheisen fyysisessä saattohoidossa. Omaishoitajat kokivat hoitotyön henkilöstön konkreettisten hoitotoimenpiteiden olevan tärkeä tuen tarve läheisen fyysisessä hoitotyössä:

*”Kaikkein konkreettisin tuki oli kotisairaalan osallistuminen saattohoitoon, että tuotiin sairaalatason apua, se oli erittäin ratkaisevaa.” ID1*

*”Että sillon saatiin jo kotisairaala niinku mukaan tähän... tähän meidän juttuun. Ja sittenhän se oli niinku ihan päivittäistä, että kävivät aamulla ja illalla. Koska oli semmosia lääkityksiä ja hoitoja, mitä mä en voinu tehdä... tehdä ja niin... ett ne kävi siitä lähtien niinku viime vuoden alusta asti kävivät sitten joka päivä. Ja aina soitettaessa... Jos vaan jotain oli, niin tulivat saman tien. Ett se oli aivan korvaamaton apu...” ID11*

Tuen puuttuessa konkreettisesta hoitamisesta sillä tavalla, että omaishoitaja saisi vapaa-aikaa nukkumiseen, niin osa joutui ajoittain turvautumaan unilääkkeisiin pystyäkseen nukkumaan edes vähän. Tuen tarve oli saada konkreettista apua hoitotyöhön. Keinoina lyhytaikaiset hoitojaksot (LAH -jaksot) ja lomittajat sekä palvelusetelien avulla hankittu lisäapu, että olisi mahdollisuus levätä ja palautua kuormittavasta saattohoitotyöstä:

*”...minä sain semmosen ja oon sitä sanonukkin monta kertaa, että ei se raha ratkase siinä, jos maksetaan ommaishoion tukkee, että se sillä on niinku selevä että... Mieluummin vaikka semmosta tosiaan konkreettista*

*apua. Paljon enemmän vappaata ensinnäkin. Sitä on liian vähän. Ei kukkaan ihminen, jolla on sitova hoidettava, hyvänen aika jaksa, eikä voi olla sidoksissa 24 tuntia vuorokauessa, hyvä jos kaupalle pääsee. Että tuota vappaata ja sijaisia vaikka päivälläkin, jotta saisi toimittaa asiansa, niitä pitäis lisätä minun mielestä.” ID7*

*”...otan nukahtamislääkkeen. Että... että mä nukun sillä sitten sen mitä mä nukun. Ja kyllä mä nukuin. Ne on ollu mulle niinkun semmonen pelastus monta kertaa nämä... nukahtamisläkkeet. Että on saanu sitten nukkua jonkun tunnin ja ihan semmosta kunnon unta.” ID11*

*”... sitten tuota siinä loppuvaiheessa näitä, kun se tilanne meni siihen, että mähän en enää voinu lähtee täältä mihinkään niin, että mä oisin jättänyt ees... ees kauppareissua varten niinku R... yksin, niin mä sain... niitä seteleitä... Näitä... että mä sain niinku ostaa palvelua tuolta, joku näistä hoivapalveluyrityksistä mitä on... Tai kotipalvelu tai millä nimellä ne nyt kukin on niin... niin mulle hommattiin... hommattiin justinsa tää. Tää yks hoitaja näistä alkas sanoo ja soitteli tässä kuule ihan vaan hetken aikaa, että niin nyt hommataan sulle niitä seteleitä, jotta mä pääsen niinku käymään ulkona... niinkun asioilla ja lenkillä ja muuta... Ihan vaan jotain niinkun pois täältä. Justiin sen oman jaksamisen takia tietenkin. Että mä sain... No enempi olisi pitänyt vielä käyttää, että, että, mutta niin ihan... se oli hyvä henkireikä mulle sekin, että mä pääsin välillä...” ID11*

Suurin osa saaduista tukimuodoista, joita hoitotyön ammattilaiset tarjosivat haastatelluille, koskivat konkreettisia hoitotoimenpiteitä, lääkitystä ja tiedon, opetuksen sekä ohjauksen antamista. Osa omaishoitajista ei olisi selviytynyt tai pystynyt hoitamaan lainkaan läheistään ilman tätä tukiverkostolta saamaansa tukea:

*”Se oli hirmu hyvä, se systeemi oli hirveen hyvä siellä kotisairaanhoidossa, ett kun sinne soitti, niin sieltä sai aina jonkun yleensä kiinni. Ja joka oli sitt vielä sellanen, joka ymmärsikin jostain jotain. Se toimi kyllä siinä mielessä, ett sieltä sai niinku aina vastauksen, ett sinne voi soittaa mihin aikaan vuorokaudest tahansa.” ID9*

*”Kyllä se on niinkun... se oli ihan huipputiimi kyllä. Että aivan... ei, en mä tiedä mitään, mitä he ois voinu enempää tehdä. Että kyllä... kyllä se oli niin iso... iso juttu, että...Että se... se tuota mahdollistuu se justiisa, että R...sai olla kotona loppuun asti. Ja se, että mä jaksoin sitte myöskin heidän tuellansa hoitaa sen...” ID11*

Osa haastatelluista olisi toivonut saavansa heitä enemmän tukevaa, konkreettista palvelua:

*”Than yleensä ihmistä, joka auttais täällä jotain.” ID4*

*”Kyllähän joka päivä kotisairaanhoido kävi, mutt ne oli kymmenestä minuutista viihteentoista, aina ei edes sitä. Että välillä lyötiin se napapiikki, se oli kaks minuuttia, kun oltiin sisällä.” ID6*

*”Meillä oli kotihoito ainoastaan tota INR:ät kävi ottamassa. Ja tarvittaessa sitt, jos oli jotain niinku verikokeita piti ottaa, mutta minä verenpaineet ja kaikki tämmöset mittasin, koska me ei koettu sitä kotihoitoa silleen, että me ois tarvittu sitä tai että... me ei saatu kotihoidolta semmosta palvelua, mitä me oltais niinku tarvittu.” ID5*

Omaishoitajat kokivat tuen tarpeena saattohoidettavan hyvän kivunhoidon. Haastatellut kokivat tärkeänä seikkana erityisesti sen, että läheisen ei tarvinnut kokea kipuja. Saaduista palveluista erityisesti kivunhoitoa arvostettiin varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa:

*”Koska siihen oli varauduttu, kotisairaala oli rohkeampi antamaan morfiinia kuin lääkärit. Kipuun (sen hallintaan) myöskin ohjattiin ja koulutettiin.” ID1*

*”...nekin, nekin lyhkäset pätkät, mitä oli R:lla semmosia... semmosia kiputiloja, joihin todellakin nopeesti apu tuli sitte. Sitte kotisairaalan puolesta sitä lisäapua. Niin kyllä se oli kyllä rankkaa kateltavaa. Kun mitään et voinu tehdä. Sehän siinä on just se, kun sä joudut vaan kattoo sivusta sitä kaikkee. Etkä sä pysty tekeen mitään. Niin se... sä oot niin*

*avuton, sulle tulee niin avuton olo itelle siinä. Mutta että ei... ollu kyllä siitä... kysymys, että eikö oisi saanu lääkettä aina ku tarvi.” ID11*

Kivunhoidosta huolimatta muutama haastateltu ilmoitti kokeneensa suurta ahdistusta ja kuormitusta saattohoidon loppuvaiheessa erityisesti läheisen lisääntyneiden nielemisvaikeuksien sekä hengitysvaikeuksien ja lisääntyneen hengenahdistuksen johdosta:

*”...se keuhkoihin levis ja se alko mennä sitt semmoseks, että tuota henkee ahisti niin, että ei pystyny kun istummaan ja nukkummaan. Hää halus kyllä olla niin, että ei sairaalaan, ennen kuin pakko on. Ja hän nukku istuillaan sitte. Ja sitten meni nielemisrefleksi. Mie tein semmosia ruokia, että sai valutettua kurkusta vielä, vaikka ei niellykkään, että sai jottain ravintoo, ravintopitosta ruokaa ja... ja tuota... se hengenahistus oli hirveetä katottavvaa. Mulla oli ihan hirmu huono omatunto siitä, että minä ite pystyn niin hyvin hengittämään.” ID7*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten perusteella omaishoitajien tuen tarve on saada fyysisen hoidon hallintaa koskevaa tietoa, ohjausta, opetusta ja konkreettisten hoitotoimenpiteiden suorittamista. Tuen tarpeena on saada riittävästi resursseja omaishoitajien tukemiseksi, näin omaishoitajat saisivat lomaa ja siten mahdollisesti ainakin ajoittaista apua univaikeuksiinsa. Tuen tarpeena koettiin myös saada omaishoitajan koko elämäntilanteen kokonaisvaltaisesti huomioivaa tukea fyysisestä kotisaattohoidosta selviytymisessä. Varsinkin nopeasti muuttuva tilanne saattohoidossa vaatii nopeaa reagointia hoitotyön ammattilaisilta ja organisaatiolta. Tärkeää on myös kokonaisvaltaisen elämäntilanteen huomioon ottaminen tuen tarvetta määriteltäessä sekä uudelleen arvioitaessa ja henkisen tuen saaminen varsinkin saattohoidon loppuvaiheessa sekä läheisen kuoltua.**

## 5.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen fyysisen kotisaattohoidon toteuttamisessa

Seuraavaksi esitetään tutkimuksessa esille saadut tulokset haastateltujen omaishoitajien (n=15) kokemuksista, mitkä tekijät edistävät heidän tuen tarpeisiin vastaamista. Taulukko 11. (s. 68) selventää analyysin tuloksia. Tutkimustulokset kirjoitettiin auki

teemoittain merkityssisältöineen. Analyysin etenemisestä tuloksiin tämän tutkimuskysymyksen kohdalla lyhyesti: Ensin tärkeät ilmaisut eroteltiin ja samaa tarkoittavat jaoteltiin eri ryhmiin, jolloin löytyi eri teemoja kuvaavia merkityssisältöjä. Samalla tavalla näille merkityssisällöille piti tämän jälkeen löytää niitä parhaiten kuvaava nimi. Teemojen merkityssisällöt: arvostan pätevyyttä, arvostan tietoa, haluan olla päätöksissä mukana, haluan toimivaa yhteistyötä ja minulla on raskas vastuu, jonka haluan jakaa, muotoutuivat samalla tavalla kuin edellisen tutkimuskysymyksen kohdalla. Seuraavaksi kuvaillaan ja avataan näitä merkityssisältöjä lyhyesti:

*Arvostan pätevyyttä* – kuvastaa omaishoitajan odotuksia saada tukea ammattitaitoisilta hoitotyöntekijöiltä. Hän arvostaa hoitotyöntekijöiden pätevyyttä ja odottaa saavansa avun kaikkiin mahdollisiin ongelmatilanteisiin, mitä saattaa läheisen saattohoidon aikana ilmetä. Hoitotyöntekijöiden ammatillinen osaaminen ja pätevyys edistävät omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista. Hän joutuu kuitenkin pettymään huomattessaan, ettei ammattitaitoisellakaan pätevyydellä pystytä pysäyttämään sairauden etenemistä.

*Arvostan tietoa* – kuvastaa omaishoitajan suurta tarvetta saada tietoa läheisensä sairaudesta ja sen hoidosta sekä kaikesta avusta ja tuesta, jota on mahdollista saada. Omaishoitaja tarvitsee tietoa selviytyäkseen läheisensä saattohoidosta ja hän odottaa myös saavansa sitä. Hän haluaa olla aktiivinen etsiessään tietoa. Kuitenkin olosuhteet käyvät usein niin raskaiksi, että hän ei enää jaksakaan itse etsiä tietoa. Omaishoitaja odottaa saavansa tietoa, vaikka ei sitä aina jaksaisikaan itse pyytää. Hoitoyön ammattilaisten tiedon antaminen ja jakaminen edistävät omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.

*Haluan olla päätöksissä mukana* – kuvastaa tilannetta, joissa omaishoitaja haluaa, että hänet otetaan mukaan päätöksentekoon, jotka koskevat hänen läheisensä fyysistä hoitoa. Hän haluaa olla mukana näissä tilanteissa ja hän arvostaa sitä, että hänet otetaan mukaan yhteiseen moniammatilliseen päätöksentekoon. Jos hän pääsee osaksi yhteistä päätöksentekoa, hänelle tulee tunne siitä, että hänenkin mielipiteitään kunnioitetaan ja häntä arvostetaan osana moniammatillista ”hoitotiimiä”. Moniammatillinen yhteistyö tuo monenlaista tukea omaishoitajalle hänen toteuttaessa fyysistä hoitoa läheisen saattohoidossa. Moniammatillinen yhteistyö edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.



*Haluan toimivaa yhteistyötä* – omaishoitaja arvostaa toimivaa yhteistyötä. Hän tietää, että hän tarvitsee kaiken mahdollisen avun ja tuen selviytyäkseen läheisensä fyysisestä saattohoidosta. Hän haluaa yhteistyötä niin paljon kuin on mahdollista, mutta joutuu usein pettymään huomattaessaan, ettei se ole aina mahdollista. Yhteistyö edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.

*Minulla on raskas vastuu, jonka haluan jakaa* – kuvastaa tilannetta, jossa omaishoitaja tiedostaa läheisen fyysisen hoidon tuoman raskaan vastuun. Tätä vastuuta hän ei pääse pakoon koskaan, se on aina taustalla huolimatta omaishoitajan hoitotyön ammattilaisilta saamastaan tuesta ja avusta. Hän haluaa jakaa tätä vastuuta niin paljon, kuin on mahdollista. Hän tietää tarvitsevänsä kaiken tuen, mitä on mahdollista saada. Saattohoidettavan fyysisen hoidon vastuun jakaminen edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.

Taulukko 11. Omaishoitajan tuen tarpeita edistävät tekijät läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa tutkimuskysymyksen merkityssisällöt ja teemat.

Merkityssisältö	Teema	Tutkimuskysymys
Arvostan pätevyyttä	Omaishoitajan kokemus tuen tarpeisiin vastaamista edistävistä tekijöistä; hoitotyön ammattilaisten pätevyys, hoitotyön ammattilaisten antama ja jakama tieto, moniammatillinen yhteistyö, yhteistyön lisääminen sekä vastuun jakaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa.	Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?
Arvostan tietoa		
Haluan olla päätöksissä mukana		
Haluan toimivaa yhteistyötä		
Minulla on raskas vastuu, jonka haluan jakaa		

Arvostan pätevyyttä. Omaishoitajat arvostivat hoitotyöntekijöiden tietoja, taitoja, sekä pätevyyttä. Haastatellut tunsivat turvallisuuden tunteen kasvavan, kun on joku, jonka

puoleen voi kääntyä fyysisen saattohoidon ongelmatilanteessa ja varsinkin silloin, kun ilmenee yllättävä, kiireistä tukea vaativa tilanne:

*”...täytyy sanoa, että oli kyllä ihan ammattilaisia alusta loppuun. Ei niinkun minkäänlaista tarvinnu valitusta tehdä tai muuta... ne on ollu ihan siellä kärkitasoo ja kyllä mun on ollu pakko hattua nostaa, ett se on toiminu. Sillä tavalla mä koin, ett mä sain sieltä tukea ja näin, mutta resurssia heilla ei ollu semmosia, että ne ois täällä jutellu tuntikausia mun kanssa tai istunu tai muuta... mutta siihen sairaanhoidolliseen asiaan sain...” ID6*

*”...mä olin aivan yllättynyt, miten hienosti... hienosti siellä asioita hoidettiin, täällä kotisairaалassa, ja.... ja mä olin hämmästynyt myös siitä, että miten omistautuneita tälle tehtävälle tämä henkilökunta oli. Todellisia ammattilaisia, täytyy vaan hattua nostaa. Erittäin, erittäin hyvä kuva jäi... todella tämä kotisairaalan apua ... oli aivan huikea.” ID 14*

Haastatellut arvostivat myös hoitotyön ammattilaisten kykyä eläytyä toisen asemaan ja ottaa saattohoidossa oleva potilas kokonaisena ihmisenä huomioon. Lisäksi erityistä kiitosta sai se, että hoitotyöntekijöiden kanssa pystyi puhumaan vaikeistakin asioista, vaikka se usein verhottiin ”huumorilla”:

*”Mun mielestä se on hyvä ja jos mä aattelen kotisairaanhoidoa, niin mä nään sen, että... ne on erilaisia ja pystyy ottamaan niinku tän potilaan tai asiakkaan siis sillä tavalla, että se on tuota... niinku persoonana.” ID10*

*”Niin, tätä kotisairaala... Siis mä olen ollu niin tyytyväinen siihen. Ett ne on tehny juuri sen osuuden, mitä mä koin, että ois ollu mulle vaikeeta tässä tilanteessa. Että... ja sitten mä näin, että mun mies niinku... se aina tuota... ett, ai jaa, sä tulit. Siis, että hän sai vähän niinkun jotakin muutakin tähän ja... hän tykkäs väentää niinku juttua heidän kanssaan. Mutta hän tuli niin hyvin niitten kanssa juttuun ja, ja se, että heillä oli huumorintajua. Se oli erinomainen asia.” ID10*

Osasta hoitotyöntekijöitä tuli potilaille sekä omaishoitajille erityisen tärkeitä; heidän kanssaan pystyi keskustelemaan lähes kaikista asioista ja saamaan heiltä näin enemmän

tukea oman kuormittavan tilanteen käsittelyyn:

*”Sitten haettiin sienikirja ja hän neuvo (hoitaja) siitä, eikä siinä kauaa mennyt, tuota hän neuvo ja opetti ja sano, että tee noin ja noin ja noin. Ja sitten hän (hoitaja) oli mennyt mummonsa kanssa juttelemaan ja mummo oli tullu näyttämään paikan, missä niitä oli ja sitten hän seuraavalla kerralla: ”Nyt mä oon löytänyt”. Elikkä siellä syntyi tämmöstä kontaktia, joka oli hänelle äärimmäisen tärkeä.” ID10*

*”...Niin, että kyllä ne tietysti usein oli, oli samatkin. Ja jotka sitten vähän tuli jotenkin sillä lailla... niinkun R...:lle tuli yks hoitaja lähinnä semmoseksi niinku, että johonka se oikeen tykästy. Ja joka oli todella semmonen, joka jutteli niinkun... ett munkin kans tosi paljon niinkun ja...” ID11*

Toisaalta osa haastatelluista koki, että harva hoitotyön ammattilainen osasi oikeasti olla pätevä työssään ja tämä esti luottamuksen syntymistä hoitotyöntekijää kohtaan...

*”...nii ett yli 60 meillä täällä kävi ja että tota yhteen käteen niinku mahtuu ne, jotka jotain osas tehdä ...kyllähän se oli aika raskasta, kun ne ei...ne, niinku ne ei oo ammattitaitoisia kerta kaikkiaan ne ihmiset.” ID4*

... ja eräs omaishoitaja koki tehtyjen kielteisten päätösten olleen huonosti perusteltuja, ilmaan jäi epätietoisuus, miksi näin oli toimittu:

*”...mutta kotisairaanhoido oli jo tehnyt tämmösen kartotuksen ja he tiesi, että siinä se menikin, että tiesivät, ettei hän muista kaikkea eikä tiedä kaikkea heti, mutta nää ei halunnu ehkä maksaa sitten tätä omaishoitajuutta tai mistä oli kyse, en tiedä.” ID6*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten perusteella hoitotyön ammattilaisten pätevyys koetaan tekijäksi, joka edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista.**

Arvostan tietoa. Tiedon puute läheisen saattohoidon alkuvaiheessa koettiin tekijäksi, mikä vaikeutti omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista; saattohoidon aloittamista kotona ja omaishoitajan saattohoidosta selviytymistä. Osa omaishoitajista oli epätietoisia siitä, mitä

tukipalveluja heidän oli mahdollista saada ja mistä niitä piti hakea. Osa omaishoitajista ei tiennyt edes olevansa oikeutettuja omaishoidon tukeen. Yksi omaishoitaja ei ollut koskaan kuullut sanaa kotisairaala, hän ei tiennyt, mitä se tarkoittaa. Yksi haastateltava osasi hakea omaishoidon tukea, koska hänen saattohoidettava läheisensä oli lukenut aiheesta sanomalehdestä ja käski hakea tukea.

*”...kun minä en ymmärtänyt pyytää, kun ... en tiennyt sitä, kun ei kukkaan koskaan sano sillä tavalla. Sitt mie olin jo monta vuotta hoitanut, kun mulle sanottiin, että mie voisin saaha omaishoion tukkee. No sitt mie rupesin anomaan... kolmannella kerralla rupesivat sitä maksamaan.” ID7*

*”Itse asiassa mun on sanottava, että... mä olin aivan... hämmästynyt. Tää koko kotisairaalakäsite oli mulle aivan outo. En mä ollu ikinä kuullukkaan. Ennen kuin sitten siellä sairaalassa tämä lääkäri kerto, että he nyt lopettaa hoidon ja ilmottavat kotisairaallalle, joka ottaa hänet hoitoon... Ihmettelin, että mikä ihmeen kotisairaala? Netistä... rupesin etsimään, mutta en mä oikein sieltäkään en meinannu löytää, mikä tää tämmönen kotisairaala oikein on. No sieltä mä sitten lopulta sain sen tiedon ja selvityksen, että tämä kotisairaala hoitaa nimenomaan tämmöstä kotona tapahtuvaa saattohoitoa. Että sieltä se sitten selvisi, mistä on kysymys.” ID14*

Omaishoitajien mielestä tiedon saanti hoitotyön ammattilaisilta oli ensiarvoisen tärkeä tekijä vastaamaan ja edistämään heidän tuen tarpeitaan. Jotkut omaishoitajat kyselivätkin aktiivisesti, jos he olivat epätietoisia jostakin läheisen fyysiseen hoitoon tai sairauteen liittyvästä asiasta:

*”Ett sillon kun sä, on kysymyksessä niinkun toisen ihmisen hyvinvointi ja sen läheisen hyvinvointi niin ei sillon... kannata olla kysymättä yhtään kysymystä, mikä ittee niinku arvelluttaa, että... jos ei he ite tiennyt johonku asiahan, niin... he otti selvää. Ja kerto sitte mulle taas. Tai anto jonkun numeron, että soita tälle ja tälle, että se hoitaa sitä ja tätä. Varsinkin näissä, mitä oli kaikkia näitä tukiasioitakin.” ID11*

Jotkut haastatellut kokivat tuen, tiedon saannin kannalta ongelmalliseksi sen, että saattohoidettava läheinen ei halunnut kertoa heille kaikkea tietoa, mitä oli saanut

lääkäreiltä ja hoitajilta esimerkiksi käydessään poliklinikoilla syöpähoidoissa. Asia paljastui omaishoitajalle, kun alkoi tulla ongelmia, jotka johtuivat tiedon salaamisesta:

*”...hän ei mulle puhunu mitään, mutta sitten kun siellä onkologian poliklinikalla, jossa nää hoidot aina päivittäin tai viikottain annettiin, niin sitte hoitajat tietysti ystävällisesti kyselivät... ja sitten tuli esille, että ei tuota... virtsaa tullu riittävästi ja oli kaiken näköstä...” ID10*

Eräs omaishoitaja koki tiedon ja taidon läheisen fyysiseen saattohoitotyöhön tulevan kokemuksien kautta:

*”... kun tähän tavallaan ajettiin niin hitaasti sisälle, niin sitä kokemuksen kautta tuli sitä tietoa ja taitoa, että... en muista oikeastaan yhtään kertaa, että olis ollu sellainen... olo, että nyt ois pitänyt miettiä, että mitä mun pitäis tehdä...” ID14*

Omaishoitajat luottivat siihen, että hoitotyön ammattilaisilta saatu tieto on luotettavaa ja paikkansapitävää eli validia, ammattilaisten jakamaa tietoa ei kyseenalaistettu. Lisäksi omaishoitajat arvostivat tiedon tarpeessaan nopeaa ja välitöntä vastausten saantia:

*”Nimenomaan, että saa tietoa silloin, kun sitä tarvitsee ja se, ja sitt se luotettavuus. Että ku jotain luvataan, niin se myös sitt kans toteutettais.” ID9*

Osa omaishoitajista koki saaneensa tietoa liian vähän, jolloin hoitotyön ammattilaisten antamatta ja jakamatta jättämä tieto vaikeutti omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista:

*”Että sitä mä jäin siinä vaiheessa kaipaamaan, että olis ollu ku muutenkin oli rankkaa ja elettiin siinä kriisissä... Kun on kysymyksessä syöpä ja... tällänen parantumaton syöpä, että olis nyt jotakin annettu vähän... materiaalia... Niin ja semmosta käytännön... apua ja informaatiota, että... kun tuntui, että siinä vaiheessa ei niitä voimavaroja hirveästi ollu niinkun selvitellä asioita ja ettiä ja kysyä. Täytyihän se totta kai hoitaa, mutta...” ID12*

Haastatteluiden ohessa kävi ilmi, että saamatta jääneellä informaatiolla tai päätöksellä ryhtyä omaishoitajaksi oli myös taloudellisia vaikutuksia ja seurauksia, mitkä vaikuttivat

omaishoitajan ja saattohoidettavan läheisen elämään:

*”Se oli tosi törkeätä, kun yli puolella puotettiin palkkaa. Kun mä sain sillon ennen, mä sain netto jotain 930 tai jotain semmosta. Ett se oli jotain 1500 oli se mun palkka. Tai palkkio. Ett sekin on väärin, ett se on palkkio. Sitähän ei lasketa työksi ollenkaan tätä omaishoitajan työtä.” Niin mä sain paljon alle 500 euroa, eli yli 400 euroa sain siitä, ett mä hoisin 24 tuntia vuorokaudessa O:aa.” ID4*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemuksien perusteella hoitotyön ammattilaisten antama ja jakama tieto koetaan tekijäksi, joka edistää omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista. Oikeaa tietoa, oikeaan aikaan saadaan hoitotyön ammattilaisilta, vaikka omaishoitaja ei osaisi kysyä sitä.**

Haluan olla päätöksissä mukana. Hoitotyön ammattilaisten tekemä omaishoitajaa tukeva moniammatillinen yhteistyö tuli hyvin vähän esiin omaishoitajien kokemuksissa läheisen fyysisen saattohoidon aikana. Esille tulleet kokemukset koskivat lähinnä sairaalan ja kotihoidon ja /tai kotisairaalan välistä yhteistyötä, kotihoidon tai kotisairaalan tekemiä palvelutarpeen arviointikäyntejä yhdessä tai erikseen sosiaalityön kanssa sekä kodin esteettömyyden ja apuvälinetarpeen arviointeja tai omaishoidontuen myöntämisen kriteereitä arvioivia käyntejä. Omaishoitajat kokivat osan moniammatillisesta yhteistyöstä olevan heidän tarpeitaan tukevaa ja edistävän tuen tarpeisiin vastaamista:

*”...me saatiin erittäin positiivista lähtökohtaa tältä I..., joka oli sosiaalityöntekijänä siellä ja sitten erittäin positiivista asennoitumista näiltä kotisairaalan ihmisiltä...” ID1*

*”...ne kyllä tuli tarkistamaan, ennen kuin he päästivät hänet, että siellä on sillai ok kaikki ja ne mitkä ne huomasi, että ei ole sillai kun ne halus, vaan kirjotti ylös ja sanoi että hommatkaa vielä nää, niin teidän äitillä on varmaan ihana olla täällä...” ID8*

Sen sijaan osa haastatelluista koki tapahtuneen moniammatillisen yhteistyön olleen huonosti toimivaa, mikä johtui esimerkiksi tiedon kulun katkoksesta organisaation sisällä...

*”Siellä meni kaikki sekaisin silloin helmikuussa, kun L...V... jäi eläkkeelle, joka oli hoitanut kaikki hyvin. Sinne ei saanut yhteyttäkään helmikuussa, kerta kaikkiaan siihen henkilökuntaan... vasta maaliskuussa sai.” ID2*

...tai tiedon kulun katkoksesta hoitavien yksiköiden välillä:

*”Ne oli ollu yhteydessä, mutta sitte taas kotisairaala ei tiennyt mitään siinä vaiheessa, kun äiti oli kotiutettu. Elikkä he ei niinku ollu tietosia siitä, että tää heidän potilaansa on nyt siirretty sieltä sairaalasta kotiin. Joo, että siinä tuli semmonene katkos sitte... muistaakseni se meni niin, että kotisairaala soitetiin äidin puhelimeen just silloin, kun mä satuin olemaan siellä. Ja tuota mä vastasin sitte ja selitin, että mikä on tilanne. Ja he oli niinku hyvin pahoillaan siitä, ett ku heille ei tullu tieto siitä, ett tää potilas on kotiutunu. Ett keskussairaala olis... pitäny ilmoittaa.” ID12*

Omaishoitajat toivat selkeästi esille tarpeen olla mukana päätöksissä, jotka koskettavat saattohoidettavaa läheistä. Osa omaishoitajista koki, että heitä ei ollut otettu tarpeeksi hyvin huomioon moniammatillisia vuorovaikutustilanteita suunniteltaessa tai toteutettaessa tai sitten vuorovaikutustilanteita ei ollut lainkaan. He olisivat halunneet olla enemmän mukana tilanteissa tai kokouksissa, joissa käsiteltiin potilasta koskevia asioita...

*”No ehkä niinku jotain sen sellasta niinku kriisiavun tyylistä apua mä niinkun kaipaisin siihen. Että etenkin siinä akuutissa tilanteessa, kun se omainen sairastuu. Diagnoosi varmistuu. Kukaan ei tiedä, että kuinka pitkästä ajasta puhutaan. Ja... ja mitä tuleman pitää. Niin ehkä siinä vaiheessa mä olisin toivonu, ett joku olis kysynyt, että kuinka te jaksatte. Tai kuinka te omaiset voitte, että... meillä ei ollu niinku ketään sellasta edes näillä keskussairaala käynneillä, joissa käytiin, niin... niin kukaan lääkäri tai hoitaja tai kukaan ei... ei ollu niinkun aikaa pysähtyä ja kysyä, että mitäs teille...? No toki lääkäri käynneillä oltiin, oltiin mukana, mutt ei sillä tavalla, ett olis niinku tietosesti tehty; koottu niinkun tietyt henkilöt siihen, että nyt pidetään tällöinen palaveri ja...” ID12*

...tai sitten heidän elämäntilannettaan ei osattu ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon:

*”...siinä oli tällöinen alkukeskustelu sitten tän omaishoidon puolelta, mutta nehen kartotti – halus vaan tietää sitä, että jaksanko mä hoitaa niinku... mutta kyllä mä sitten sain olla kolmen ihmisen omaishoitaja sen lisäksi, että mä kävin töissäkin...” ID5*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten perusteella omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista edistäväksi koetaan hoitotyön ammattilaisten tekemä moniammatillinen yhteistyö etenkin, jos saattohoidettavat ja heidän omaishoitajansa voivat osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon.** Tuen tarpeisiin vastaamista vaikeuttaa tavoitteeton, huonosti suunniteltu tai toiminnan tuloksellisuutta arvioimaton hoitohenkilöstön moniammatillinen yhteistyö.

Haluan toimivaa yhteistyötä. Osa haastatelluista omaishoitajista koki yhteistyön toimineen välttävästi hoitohenkilöstön kanssa, toisin sanoen he olisivat halunneet saada enemmän tukea hoitotyön ammattilaisilta ja lisätä yhteistyön määrää heidän kanssaan. Yhteistyössä ilmenneitä ongelmia olivat esimerkiksi luottamuksen puute, joka johtui palveluiden huonosta toteuttamisesta:

*”No, kotihoito toi ruokaa tai minä laitoin ruoan jääkaappiin ja kotihoito kävi sitten laittamassa sen ruoan, niinku lämmittämässä, mutta kun kotihoito tuli yhdeltätoista, ja tää mun ystäväni saatto herätä vasta kahdeltatoista, niin se ruokahan oli sitten, kolmen aikaan kun hänellä oli nälkä, niinku aamupalan jälkeen, niin ei sitä tehnyt mieli enää syödä. Ett ne vaan jätti sen siihen pöydälle ja sitten lähti ja lääkkeetkin jäi joskus aina sitte antamatta, kun hänellä oli päivälääkkeitä.” ID5*

... tai osapuolten eriävistä näkökannoista tukea ja palvelua haettaessa:

*”No mä yritin niinku tältä meidän paikalliselta lääkäriltä, mikä oli tän kotihoidonkin lääkäri, että hän ois päässyt pikkusen tällöiseen ryhmään, johonkin, että hänen ois tää, niinku pysyny parempana tämä koordinaatio ja muuta, kun se alko heikkenee aika reilusti. Niin että lääkäri ei antanut lähetettä siihen. Sitt mä olin kyllä aika pettynyt, kun mä aattelin, ett mä oisin hänet vieny sinne ja tällä tavalla, ett hän ois päässy johonkin tällöiseen apujuttuun, mutta tietysti, kun he ajatteli, että tämä on kuoleva potilas, niin ei*



*tätä tarvitse sen enempää sitten ajatella.” ID6*

... tai yhteistyön alkaminen ja tuen saaminen viivästyi tiedon puutteen vuoksi:

*”...siinä kohtaa tuli niinkun aika paljon... sellasta, mikä niinkun vois mun mielestä sujua niinkun paremminkin. Ett hirveesti jouduttiin ite selvitellä. Kukaan ei tullu meille kertomaan tai sanomaan, ett saatte sieltä sitä ja täältä tätä. Soittakaa tuonne ja kysykää. Ett täyty niinku ite... Että se oli niinku siinä vaiheessa aika työlästä. Sillä tavalla, ett kun oli niin paljon muuta... soitella eri paikk... niin... Eikä mitään niinku sellasta edes esitettä, missä olis luku, että täältä saatte hankittua tämän ja täältä tämän. Nähtävästi sellasta ei edes ole.” ID12*

Osa omaishoitajista koki yhteistyön toimineen hyvin hoitotyön ammattilaisten kanssa:

*”...meillä oli niin hyvä yhteistyö kotisairaalan kanssa, että... he opetti, neuvoi ja valmensi mut niin kuin siihen, itse lääketieteelliseenkin toimintaan...” ID1*

Eräs haastateltava koki yhteistyötä rajoittavaksi tekijäksi sen, että organisaation sisällä ei tiedetä tai ymmärretä, mitä tukitoimia omaishoitaja tarvitsee eniten juuri sillä hetkellä. Päätöksiä tekevillä tahoilla ei ole käsitystä siitä, mitä omaishoitaja tarvitsee:

*”Siis ei anneta sitä, mitä omaishoitaja pyytää. Omaishoitaja selviäis paljon helpommin, jos se sais ihan itse... tota sanoa, mitä se tarttee. Ei kunnassa voida tietää, mitä itse tarttee.” ID4*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemuksien perusteella omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista edistää hoitotyön ammattilaisten kanssa tehdyn yhteistyön lisääminen.** Yhteistyön täytyy olla hyvin suunniteltua, tavoitteellista, hyvin toteutettua sekä toiminnan tuloksia arvioivaa.

Minulla on raskas vastuu, jonka haluan jakaa. Omaishoitajat kokivat läheisen fyysisen saattohoidon olevan kuormittavaa ja raskasta. Osa haastatelluista koki, että heillä on liikaa vastuuta kannettavanaan:

*”...Kyllä mun mielestä tossa vaiheessa siis liikaa vastuuta.” ID9*

*” Ett mun mielest se, ett ku mä oon ihan tavallinen ihminen, jolla ei oo mitään sairaanhoidon kokemusta, niin kyllä se on mun mielest liikaa vaadittu ett mä pystyn ihmisen olemuksesta pääätteleen, ett nyt se on niin kipee, että se tarvii lääkettä lisää jos se ei pysty sitä itse sanomaan.” ID9*

Vastuun kantamista ei helpottanut se, että kummankin osapuolen, omaishoitajan sekä läheisen, tiedossa oli hyvin selkeästi se, mihin sairaus johtaa. Suuri osa kotisaattohoidossa olleista potilaista ei mielellään halunnut keskustella läheisensä kanssa lähestyvistä kuolemasta. Aihe koettiin erityisen vaikeaksi ja raskaaksi. Asia oli jäänyt vaivaamaan useaa omaishoitajaa. Olisiko lähestyvistä kuolemasta täytynyt keskustella enemmän kotisaattohoidossa olevan potilaan kanssa?

*”...varsinkin kun näkee, että toinen ihminen ei varsinkaan ymmärrä sitä, ehkä se on vielä raskaampi, ett sä et voi sitä millään lailla jakaa hänen kaa sitä tilannetta. Koska hän ei ymmärtänyt sitä... hän ei tajunnu sitä ollenkaan, että tää on niinku kuolemaan johtava tilanne.” ID6*

*”No ei me siitä paljo puhuttu, että... niinkun kyllä, kyllä sen verran puhuttiin, että niinkun... niinku kyllä se niinku pelotti R... se... Se tuleva, että mitä sitten tapahtuu. Että... kyllä siitä sen verran puhuttiin mutta... mutt se nyt oli... vähän semmonen, se oli jotenkin niin... karu se aihe, että... ei siitä oikein halunnu puhua (kuolemasta).” ID11*

Muutamit omaishoitajat, jotka olivat käyneet kuolemaa käsitteleviä keskusteluja hoitotyöntekijöiden kanssa, kokivat hyötyneensä suuresti näistä keskusteluista. He pystyivät käsittelemään kuormittavaa ja ahdistavaa tilannetta sekä keskustelujen aikana että niiden jälkeen:

*”Mä oon sitä ihmetelly, että miten se... Miten mä niinku pystyin... Tottahan mä niinkun etukäteen pelkäsin sitä... jotenkin ja puhuin siitä näitten hoitajien kanssakin... kyllä siitä oli... puhetta. Että niinkun, että, että mitenkä se (kuolema) useimmiten... tapahtuu että... Että niinku sillä lailla ei siitä tarttis hirveesti niinku pelätä etukätee... sitä ja...” ID11*

Lisäksi hoitotyön ammattilaiset osasivat löytää ja soveltaa keinoja, jotka tukivat omaishoitajaa tehokkaimmin tilanteessa, jossa hän ei halunnut päästää irti kuolemaa odottavasta läheisestään:

*”Että meillä oli niinku, sillen alkuvaiheessa, meillä oli enemmän, me keskusteltiin. Mutt sitt tää loppuvaihe alko olla niinku sellasta, että sitä samalla tavalla ei ollu enää. Ja sitä oon miettiny, että... sulkeutuiko hän tahallaan ja mä en osannu sitt oikealla tavalla lähestyä tai mikä siinä on. Tai sitten mä jotenkin vaan, että... en mä hyväksy, että toinen vielä kuolee. Mutta sitten tää loppuvaiheessa niin ei ollu sellasta mitä mä oikeesti ajattelen, ett ois jälkeinpäin, ett ois pitäny olla, että... mää vaan niinku pidin kiinni, kun olis pitänyt nähdä, että nyt on aika helpottaa. Että siinä mä ihan tota sanoin kiitokset noille tuota kotisairaalan hoitajille, että osasitte nähdä sen, että mulle pitää tuoda... (kirja läheisen kuoleman ennusmerkeistä ja kuolemaan valmistautumisesta).” ID10*

Osa ahdistuneista omaishoitajista oli kehittänyt kriisin ratkaisuksi selviytymiskeinoja, jotka auttoivat tukemaan häntä itseään, kuten esimerkiksi Raamatun lukeminen, liikunnan harrastaminen, työssäkäynti ja työtoverien antama tuki tai läheisen kuoleman jälkeen tehdyt henkilökohtaiset käynnit vertaistukiryhmiin tai tuen saaminen internetin välityksellä omaishoitajille tarkoitetuista keskusteluryhmistä. Yksi haastateltava aloitti yksityiset psykoterapiaistunnot ja koki hyötyvänsä niistä suuresti:

*”Oon selvinny mutta käyn... kyllä viikottain ite psykoterapiassa, että oon hakeutunu sinne... tuota niin tän äidin sairastumisen ja kuoleman myötä niin kun ihan tietosesti. Se on ollu se... niin... oma semmonen henkireikä, että joo... Käyn edelleen ja jatkan vielä vuoden, että... No tää oli ehkä se, joka sen niinkun... laukas niinkun sen oman kriisin sillä tavalla, mutta toki paljon muitakin asioita käydään läpi, että... On hyötyä, joo...” ID12*

Suurin osa haastatelluista koki vastuun jakamisen hoitotyöntekijöiden kanssa helpottavan heitä kuormittavassa tilanteessa:

*”...Ei sillä lailla tarvinnu ottaa... vastuuta tippa-asiasta. Ne, ne hoiti sen... sen kaiken. Justiin sitä nesteytystä ja sitten sitä ravintopussin vaihtoa ja semmosta. Ja lääkitystä tietenkin sitä mukaan sitten...” ID11*

Osa omaishoitajista olisi halunnut jakaa vastuuta enemmänkin muiden kannettavaksi, mutta tämä ei onnistunut hoitotyön ammattilaisten toiminnan takia:

*”Hän, tääkin lääkäri hämmästeli vaimon sairautta... Hän ei ollut huomannut aikaisemmin... siinä oli paperit, ei ollut aikaisemmin huomannut, että sillä oli se leukemia...” ID2*

*”...että tässäkin yks kun tuli sitten, että jos musta tulis tällöinen niinku tämä omaishoitaja, niin hän oli sitä mieltä, että J... pärjää ihan hyvin, alakerrassa jo päätti, että ei tarvita mitään omaishoitajaa. No mä sanoin, että herran jestas, että hän oikein teki semmosen päätöksenkin, että ei tarvita.” ID6*

*”Kun mä sanoin sille lääkärille, että tota noin, tää alkaa niinku mennä silleen, että tää on niinku liian rankkaa. Niin lääkäri totes vaan, että joo, ei siinä omaisten kuntoa katota, vaan se on potilaan kunto. Siinä vaiheessa mä ajattelin, että joo kiitos vaan että.” ID9*

Myös ystävät ja sukulaiset koettiin tärkeäksi tekijäksi tukemaan omaishoitajaa hänen tekemässään saattohoitotyössä. Usein ystävien tarjoama tuki ja apu oli niin tärkeää, että ilman sitä haastateltu tuskin olisi selviytynyt kuormittavasta tilanteesta:

*”Että tässä on ollu tämmöstä että, mä oon pärjänny niinku näitten ystävien tuella ja kyllä mä tuolta ylhäältäkin oon saanu omasta mielestäni tuen ja... ja tuota ajattelen nyt sitä... tuota, että kun mun mies toivo pois pääsemistä. Pääsi pois, ennen kuin tuli kipuja.” ID10*

*”Ja sitten tuota loppuaikana oli niin, että mä tän, tää E., joka on vanhimmasta päästä, niin, niin tuota hän tuli sitte. Ja mä sanoin, että no nyt kun sä tulit, niin mä passaan päälle ja käyn kaupassa. Tavallaan sitten niinku tuli tämmöstä... ne soitti mulle ja kysy, että koska olis hyvä tulla? Että nää ystävät sillä tavalla niinku läsnäolollansa autto siinä. Joo, että ne, nää*

*sillä tavalla on niinku hyviä ystäviä. Ja kun ne erityisesti mun miehen kanssa on tullu, niin sitten tää P nyt tuota, ihan M:n kuoleman jälkeen, niin hän soitti välillä joka päiväki ja kysy, että kuin sä jaksat ja sitten mä sain puhua, voisko sanoa pään puhki sitten ja hän jakso kuunnella.” ID10*

*”Ja sitte, ett siellä oli niinku läsnä joko tää mun ystävä, lähihoitajaystävä tai sitten tämä äidin sisko, joka asuu tässä lähellä, niin jompikumpi oli niinku tavallaan siellä sitten turvana...” ID12*

Kuitenkin osalla omaishoitajista oli täysin päinvastaisia kokemuksia ystävien tarjoamasta tuesta sekä vastuun jakamisesta:

*”Ei kukaan ystävä eikä tuttava eikä muukaan, ei niiden kanssa voi ajatella, että mä niiden kanssa alan jakamaan, niitä ei sitten kauaa oo näköpiirissä, jos niiden kanssa puhuu nää asiat puhki, että se pitäis olla ammatti-ihminen mun mielestä, kenen kanssa voi tehdä ne valitukset ja sanoo, että miltä must tuntuu ja nyt tuntuu, ett mä en enää jaks ja mitäs tässä on vielä odotettavissa. Että tota mistä tulee ne voimavarat. Niin mä epäilisin, että tällöinen ois hirveen tärkeätä, että, että omaishoitaja on niinkun voi niinkun jakaa jonkun kans näitä asioita.” ID6*

*”Ei ollut apua, koska ne pelkäsi... suoraan sanoen ne pelkäsi... yhden ainoan kerran mä sain hänet meidän tuttavaperheen miehen luokse, kun me lähdettiin sen rouvan kanssa kaupungille vähän... Mä kysyin että, ”Voisitko sä ottaa mun miehen sinne siksi aikaa?”... niin hän otti, mutta sen jälkeen ei enää. Enkä mä kysynytäkään enää... mä ajattelin, että en mä kysy, kun ei tarjouduta.” ID13*

**Tutkimuksessa esille tulleiden kokemuksien perusteella vastuun jakaminen hoitotyön ammattilaisten kanssa toteutuessaan edistää omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista.** Läheisiä, ystäviä ja tuttavvia ei voinut pitää saattohoidosta vastuullisina, vaikka he kuuluivatkin monen omaishoitajan saattohoidettavan toimivaan tukiverkoston.

### 5.3 Yhteenveto tuloksista

Yhteenvetona tämän tutkimuksen tuloksista esitetään yhteenvedot tutkimuskysymyksittäin. Tämän tutkimuksen kohteena olivat seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa?
2. Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?

Tutkimustuloksista laadittiin seuraavaksi mahdollisimman tiivis ja kattava yhteenveto vielä kummankin tutkimuskysymyksen sisällä teemoittain. Yhteenvedossa tulkinta ilmenee aineistoon perustuvina sisältöyhteenvetoina.

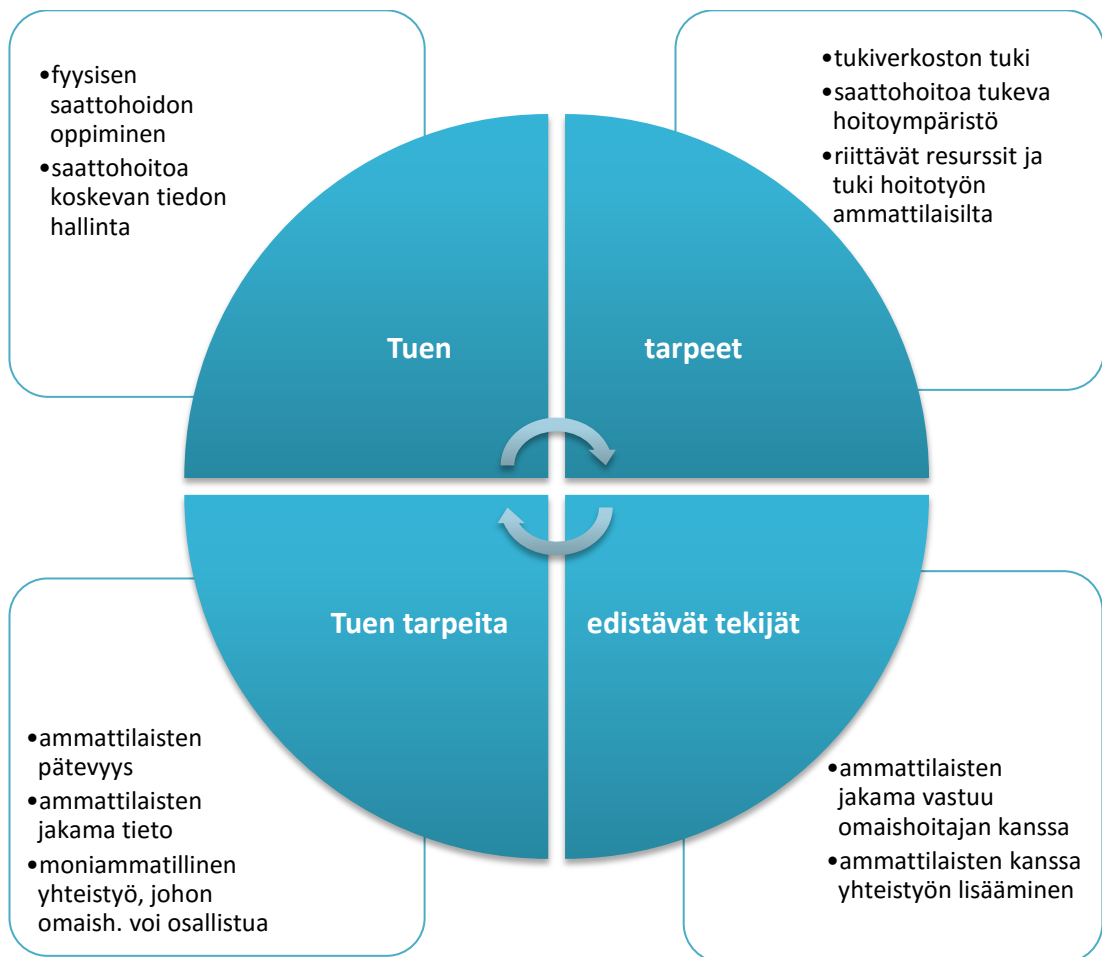
Tutkimuksen aineistossa vastattiin tutkimuskysymykseen: 1) Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa? Tulokset saatiin tutkimuskysymykseen analysoitaessa tutkimusaineisto Colaizzin menetelmällä vaiheittain aineistosta, poimimalla tutkimuskysymyksen mukaiset tärkeät ilmaisut ja niiden merkityssisältöä tekstiksi avaamalla ja yhdistämällä ne teemojen alle, jotka kuvasivat merkityssisältöjä: **Omaishoitajan kokemus tuen tarpeista fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen saattohoidon aikana ovat fyysisen saattohoidon oppiminen, saattohoidon toteuttamista koskevan tiedon hallinta, tuki saattohoitoa helpottavan tukiverkoston ja hoitoympäristön toteuttamiseksi sekä saada riittävät resurssit ja tuki hoitotyön ammattilaisilta saattohoidon mahdollistamiseksi.**

Omaishoitajat kokivat, että tukea olisi tarvittu enemmän monilla tasoilla, niin kuin edellä kuvatussa ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulosten yhteenvedossa ilmeni. Toisaalta he eivät osanneet aina pyytää lisää tukea saattohoidon nopeasti muuttuvissa tilanteissa. Omaishoitajat kokivat vaikeuksia hankkia tarpeisiinsa sopivat palvelut niiden hajanaisuuden ja vaikean saavutettavuuden vuoksi, mikä osaltaan johtui tiedon puutteesta saattohoidon alkuvaiheessa. He kokivat tärkeäksi tuen tarpeeksi kattavan tiedon saannin läheisen sairauden alkuvaiheessa mm. eri tukimuodoista sekä siitä, mistä tukea haetaan. Omaishoitajat toivoivat nopeampaa reagointia muuttuviin tarpeisiin saada tukea saattohoidon aikana. Henkisen tuen saamista painotettiin muun tuen saamisen ohella erityisesti saattohoidon loppuvaiheessa sekä läheisen kuoleman tapahduttua. Tärkeänä

pidettiin myös elämäntilanteen kokonaisvaltaista huomioon ottamista tukitoimien ja palvelutarpeen määrää arvioitaessa.

Tutkimuksen aineistossa vastattiin myös seuraavaan tutkimuskysymykseen: 2) Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista? Tuloksia tutkimuskysymykseen olivat: **Hoitotyön ammattilaisten pätevyys, hoitotyön ammattilaisten suorittama tiedon antaminen ja jakaminen, moniammatillinen yhteistyö, vastuun jakaminen sekä yhteistyön lisääminen hoitotyön ammattilaisten kanssa.**

Hoitotyön ammattilaisten pätevyys ja empaattisuus koettiin tekijöiksi, jotka kasvattivat omaishoitajien luottamusta heihin ja edistivät näin yhteistyön syntymistä sekä mahdollistivat osaltaan yhteistyön lisäämisen hoitotyöntekijöiden kanssa. Omaishoitajat kokivat oikea-aikaisen tiedon antamisen ja jakamisen olevan oleellisen tärkeä tekijä edistämään heidän tuen tarpeitaan. Yhteistyön lisäämisen hoitotyön ammattilaisten kanssa koettiin hyödyttävän omaishoitajaa. Omaishoitajat toivoivat, että heidät otettaisiin saattohoidettavan lisäksi mukaan perheineen hoidon suunnitteluun, osallisuus moniammatillisessa hoitotyössä olisi heidän mielestään tärkeää. Omaishoitajat kokivat tärkeäksi tuen tarpeitaan edistäväksi tekijäksi mahdollisuuden jakaa osa raskaasta vastuusta hoitotyön ammattilaisten kannettavaksi ja helpottaa näin omaa fyysistä sekä henkistä taakkaansa läheisen fyysisessä saattohoitotyössä. Tärkeäksi tuen tarpeisiin vastaamista edistäväksi tekijäksi koettiin myös hoitotyön ammattilaisten tekemä moniammatillinen yhteistyö, joka tuli olla tavoitteellista, suunniteltua sekä tuloksia arvioivaa. Omaishoitajat toivoivat, että moniammatillisen yhteistyön tulisi ottaa huomioon kaikessa toiminnassaan heidän koko senhetkinen elämäntilanne. Seuraavaksi esitellään tutkimuksen tuloksista tehty Kuvio 4. s. 83, Onnistunut kotisaattohoito, joka esittää tutkimustulokset yhteenvedona molempiin tutkimuskysymyksiin, omaishoitajan näkökulmasta.



Kuvio 4. Onnistunut kotisaattohoito



## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan Lincolnin ja Guban (1985) esittämien laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteerien mukaan, jotka ovat uskottavuus, siirrettävyys, seuraamuksellisuus ja todeksi vahvistettavuus. Tutkimuksen uskottavuudella viitataan tulosten totuudenmukaisuuteen. Uskottavuuteen vaikuttaa tutkijan sitoutuminen tutkimukseen ja kuinka hyvin tutkija saavuttaa tiedonantajien luottamuksen. (Lincoln & Guba 1985, Nieminen 1998.) Uskottavuus on tärkeä osa luotettavuutta (Graneheim & Lundman 2004, Holloway & Wheeler 2012). Tutkijoiden uskottavuutta tässä tutkimuksessa paransi substanssin tuntemus, jolla tiedonantajien luottamus saavutettiin haastatteluissa, tämä näkyy haastatteluiden sisällöissä.

Ei ole olemassa vain yhtä ainoaa ja oikeaa tieteenteoriaa, joka soveltuisi kaikkien erityistieteiden tieteenteoriaksi riippumatta tutkimuskohteesta ja sen tavasta esiintyä ja olla. Olemassaolon kannalta kokemusta tutkivien tieteiden tutkimuskohde on samanlainen ja tieto rakentuu niissä yhteneväisen logiikan kautta. Niissä tutkimuskohde sijoittuu merkitystodellisuuteen, se rakentuu merkityksistä ja merkityssuhteista. Kaikissa kokemusta tutkivissa tieteissä edellytetään tulkinnan tutkimusmenetelmänä olevan ymmärtävää. Tieto siis muodostuu kokemusten ilmauksista ja niitä ymmärtävästä tulkinnasta. Siinä tarkastellaan mitä tai millainen kokemus on olemukseltaan ja miten se rakentuu. Kokemuksen tutkimisessa käsitteiden ja logiikan ymmärtämisellä ja tulkinnalla on iso merkitys. (Latomaa 2012.)

Erityisesti tätä näkökohtaa painotettiin tässä tutkimuksessa luotettavuuden parantamiseksi, eli keskityttiin analyttiseen ja huolelliseen, mahdollisimman puolueettomaan tulkintaan. Eli mitä eri merkityksiä haastateltu tarkoitti esiin tuomilla kokemuksillaan? Millainen kokemus on olemukseltaan, miten kokemus on rakentunut läheisen saattohoidon aikana? Mitkä tekijät saattoivat vaikuttaa kokemuksen rakentumiseen, esimerkiksi miten aikaisemmat, terveydenhuoltojärjestelmästä saadut kokemukset vaikuttivat sillä hetkellä koettuun kokemukseen? Vaikuttivatko esimerkiksi saattohoidettavan läheisen kokemat kokemukset ja mielipiteet koettuun kokemuksen syntyyn. Näkemyksessä ”tutkimuskohde määrää menetelmän tieteellisyyden” eli totuudellista tietoa pyritään saamaan esille sellaisella menetelmällä, joka

tutkimuskohteen suhteen on järkevintä ja tarkoituksenmukaisinta käyttää. Sen ajatuksen mukaan ei ole olemassa menetelmää, joka tuottaisi tutkijasta riippumatonta varmaa tietoa. Tieto on aina lähtökohtaisesti epävarmaa. Todellisuuden ilmiöt muodostavat mielekkäitä kokonaisuuksia, joita ei voi kontrolloida tai pilkkoa osiin. Lopulta kaikki tieto on aina ihmisen muodostamaa ja hänen tietokykynsä sekä ajattelunsa rajaamaa. (Latomaa 2012.)

Tästä näkökulmasta ajatellen voisi tutkijan ominaisuuksien eli asenteiden, mielipiteiden, ennakkoluulojen, kokemusperäisen tiedon ja elämän aikana elettyjen kokemusten aina vaikuttavan tutkimuksesta saatuihin tuloksiin ja luotettavuuteen joko parantaen tai heikentäen sitä. Se ei kuitenkaan ole relevantti kriteeri tässä tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuuden suhteen, vaan isompi merkitys on itse sisällön monipuolisella ja kattavalla tulkinnalla. Sisällön tulkinnassa luotettavuutta pyrittiin parantamaan tekemällä tulosten analyysi mahdollisimman objektiivisesta näkökulmasta sekä mahdollisimman kattavasti vaikka tutkijan oma tausta ja kokemukset vaikuttavatkin aina kokemusten ymmärtämiseen ja tutkimustulosten tulkintaan. Tulosten analyysin kattavuutta paransi tulosten analysointivaiheessa kahden eri ”tutkijatiimin” henkilön käyttö sen tekemisessä, ohjaava tutkija oli mukana opastamassa Colaizzin analyysimetodin valinnassa ja kriittisten vaiheiden eteenpäin viemisessä, jolloin analysointiin saatiin parempi kattavuus. Lisäksi analysoinnin tarkistaminen kahden eri henkilön taholta paransi luotettavuutta analysoinnin suorittamisen osalta, koska näin varmistui analyysimetodin suorittaminen oikealla, alkuperäiselle tutkimusaineistolle uskollisella tavalla. Nämä huomionarvoiset seikat parantavat tulosten luotettavuutta.

Vaikkakin empiiris-analyyttisen tieteenperinteen mukaan kokemuksen tutkiminen ei ole tiedettä parhaimmillaan, kun tutkimuksessa ei ole käytetty hienostuneita tilastollisia analyysimenetelmiä mahdollisimman varman ja luotettavan sekä tutkijasta riippumattoman tiedon saamiseksi, niin haastatelluille omaishoitajille koetut kokemukset ovat tosia ja paikkansapitäviä sekä merkityksellisiä

On tärkeää tehdä kvalitatiivista tutkimusta tästä aiheesta, sillä millä muulla tavalla kokemusperäistä tietoa pystyttäisiin tutkimaan? Laadullisessa tutkimuksessa olennaista ei ole tutkimusjoukon suuri koko, että saataisiin tutkimustulokset yleistettyä mahdollisimman kattavasti tutkimalla mahdollisimman suurta otosta jostain satunnaistetusta joukosta. Pattonin (2002) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei voi

asettaa alarajaa sille joukolle, mikä on tutkimukseen osallistuvien määrä. Kriteerinä laadullisessa tutkimuksessa tuleekin olla tutkittavan ilmiön mahdollisimman syvälinen ymmärtäminen ja tästä saadun tiedon tarkoituksenmukaisuus. Silti tämän tutkimuksen tekemisen myötä kävi ilmi seikka, että tutkimusjoukon ollessa pieni ( $n=15$ ), tapahtui silti jonkinasteista saturaatiota, eli tutkimustulokset alkoivat toistaa itseään, kun analysoinnissa oli päästy käsittelemään tutkimusjoukon viimeisen kolmasosan antamia haastattelutietoja. Tämä osoittaa tutkimusjoukon koon olleen tähän tutkimukseen riittävä, mikä osaltaan parantaa tässä tutkimuksessa esille tulneiden tulosten luotettavuutta.

Tutkimuksen alussa oli huomattavan vaikeaa ja työlästä löytää riittävä määrä osallistujia, jotka olisivat täyttäneet tutkimukselle asetetut kriteerit, jotta tutkimus olisi saatu aloitettua. Alkuperäinen tavoitehan oli ollut saada pääkaupunkiseudulta vähintään 25 tiedonantajaa mukaan tutkimusjoukkoon. Oli yllätys huomata, kuinka vaikeaa ja hankalaa oli saada tarvittava määrä osallistujia mukaan tutkimukseen itse pääkaupunkiseudulta. Alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassahan oli kriteerinä tutkia tutkimuskysymyksiä vain pääkaupunkiseudun kotihoidon osalta. Tätä kriteeriä jouduttiin myöhemmin laajentamaan pääkaupunkiseudun kotisairaalaakin koskevaksi tässä tutkimuksessa, eli jouduttiin hakemaan uusi tutkimuslupa koskemaan myös pääkaupunkiseudun kotisairaalaan kotihoidon lisäksi. Toisen tutkimusluvan hakemisen yhteydessä haettiin lupaa laajentaa tutkimusta pääkaupunkiseudun omaishoitajakeskuksiin ja suljettuun omaishoitajien Facebook -ryhmään. Mutta tämäkään ei vielä riittänyt tarvittavan tutkimusaineiston kokoon saamiseksi, vaan tutkimusta laajennettiin edelleen hakemalla tutkimuslupa koskemaan Pohjanmaan maakunnan yhtä kaupunkia pääkaupunkiseudun lisäksi. Vasta tämä jälkeen saatiin riittävä otos ( $n=15$ ) kuvaamaan tutkimusongelmaa tarpeeksi kattavalla tavalla. Mitään yksittäistä, eksaktia syytä tälle vaikeudelle löytää tarpeeksi suuri otos alkuperäisen tutkimussuunnitelman mukaiselle kohteelle, eli kotihoidolle pääkaupunkiseudulta, ei tullut ilmi. Kuitenkin oli muutamia osatekijöitä, jotka varmasti vaikuttivat tähän asiaan: aihe oli herkkä ja henkilökohtainen, osa omaishoitajista oli henkilökohtaisista syistä haluttomia osallistumaan tutkimukseen sekä jatkuva resurssien puute pääkaupunkiseudulla sijaitsevan kaupungin kotihoidossa, eli jatkuva kiire ja tästä johtuva haluttomuus vastata sekä käyttää työaika ulkopuoliseen tutkimukseen, vaikuttivat varmasti asiaan.

Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistui pääkaupunkiseudulta 11 vastaajaa sekä neljä vastaajaa Pohjanmaan ja Pohjois-Karjalan maakuntien kahdesta kaupungista, kuten aikaisemmin mainittiin kohdassa 4.2 Tutkimuksen kohderyhmä, otos ja tiedonantajat, s. 22. Mielenkiintoista oli kuitenkin huomata seikka, että tyytyväisyydessä tai tyytymättömyydessä saatuihin palveluihin, jotka tukivat omaishoitajaa läheisen fyysisessä hoidossa, oltiin samassa suhteessa joko tyytyväisiä tai tyytymättömiä riippumatta asuinpaikasta tai sijainnista, asuttiinpa sitten pääkaupunkiseudulla tai pääkaupunkiseudun ulkopuolella maaseudulla. Tutkimusjoukon eli otoksen suurentaminen koskemaan myös pääkaupunkiseudun ulkopuolisia alueita, lisäsi entisestään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä ainakin tämän tutkimusaineiston osalta, tässä tutkimuksessa. Tulevaisuudessa voisi olla kiinnostavaa tehdä aiheesta laajempi, jopa koko Suomea koskeva tutkimus, esimerkiksi tästä omaishoitajia tukevan syöpäpotilaan fyysisen hoidon palveluiden jakautumisesta vaikka suurimpien kaupunkien osalta niin, että saataisiin kattavammat ja luotettavammat tulokset kotihoidon sekä kotisairaalan palveluihin tyytyväisyyden osalta.

Siirrettävyydellä viitataan tutkimuksen tulosten sovellettavuuteen, ovatko tulokset siirrettävissä samankaltaisiin tilanteisiin, missä tutkimus on toteutettu. (Lincoln ja Guba 1985, Willberg 2009.) Tutkijan on raportoitava riittävällä tarkkuudella tutkimuksen olosuhteet ja tulokset, että lukija voi arvioida tutkimuksen siirrettävyyttä. (Polit & Hungler 1999, Gillis & Jackson 2002.) Tämän tutkimuksen mukainen tutkimuspa on mahdollista siirtää omaishoitajien tuen tarpeita tutkivaan laadulliseen tutkimukseen, myös niiden omaishoitajien, joiden läheiset sairastavat muuta sairautta kuin syöpää ja/tai ovat saattohoidossa. Hyvin toteutettu tutkimusvaiheiden dokumentointi mahdollistaa tutkimuksen toistettavuuden ja siirrettävyyden. Tässä tutkimuksessa tutkimusvaiheet on dokumentoitu tutkimuspäiväkirjaan, haastattelut on nauhoitettu ja litteroitu tekstiksi, analyysi ja sen vaiheet sekä tulokset on huolellisesti kirjattu.

Tutkimuksen seuraamuksellisuudella tarkoitetaan sitä, että laadullisessa tutkimuksessa on aina läsnä inhimillinen vaihtelu ja ilmiöön sekä asetelmaan liittyvä muutos (Lincoln ja Guba 1985). Tätä luotettavuuden osaa voidaan vahvistaa havainnollistamalla tulosten uskottavuutta sekä tekemällä analyysi useamman tutkijan toimesta (Polit & Hungler 1999, Gills & Jackson 2002). Tässä tutkimuksessa on pyritty lisäämään luotettavuutta tarkastamalla tutkimusaineiston analyysi tuloksineen ohjaavan tutkijan toimesta ja havainnollistamalla tuloksia taulukoiden ja kuvioiden avulla.

Aineiston analyysitapa vaikuttaa aina tutkimuksen luotettavuuteen. Laadullisessa tutkimuksessa tulosten analyysin luotettavuuteen liittyy olennaisesti, kuinka hyvin tutkija on ymmärtänyt tutkittaviensa merkityksenantoja asioille ja kyennyt ilmaisemaan asiat, kuten tutkittavat ovat ne tarkoittaneet. Fenomenologisen lähestymistavan mukaisesti tutkimus lähtee liikkeelle sisältäpäin eli miten vastaaja tai tutkimuksen tiedonantaja asian kokee. Vastaajien kuvauksia ei aseteta kyseenalaisiksi, vaan ne hyväksytään sellaisinaan. Lainausten valinnassa tulee olla huolellinen, jotta ne kuvaavat sitä, mitä toivotaan, eivätkä johda harhaan (Sandelowski & Barroso 2002).

Tulosten luotettavuuteen liittyy siis se, miten hyvin tutkijan luomat teemat ja tulkinnat vastaavat tutkittavien tarkoittamia merkityksiä sekä se, missä määrin nämä luodut tulkinnat ja teemat vastaavat teoreettisia lähtökohtia. Todeksi vahvistettavuudella viitataan tutkimustulosten perustumiseen aineistoon, ei tutkijan käsityksiin. On pyrittävä neutraaliuteen ja avoimeen raportointiin sekä mahdollisuuksien mukaan suoriin lainauksiin haastatteluista. (Lincoln & Guba 1985, Nieminen 1998, Häggman-Laitila 1999, Polit & Hungler 1999, Gills & Jackson 2002, Willberg 2009, Burns & Grove 2009.)

Tässä tutkimuksessa suoria lainauksia on käytetty tulosten ilmaisemiseen sekä selventämiseen sellaisenaan kuin ne ovat alun perin ilmaistu ja se on pyritty tekemään niin, että tutkimukseen osallistuvien omaishoitajien anonymiteetti on suojattu. Tämä osaltaan estää väärien käsitysten tai olettamusten syntymistä ja parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen tulokset perustuvat tutkimusaineistoon, ei tutkijan käsityksiin. Tutkimustulosten luotettavuutta pyrittiin lisäämään tekemällä esihaastatteluja (n=6) ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja. Haastattelut myös nauhoitettiin ja tutkija litteroi ne tekstiksi. Esihaastattelulla testattiin teemahaastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja kysymysten muotoilua.

Taustatietokyselylomakkeiden luotettavuutta pyrittiin parantamaan myös esitestauksen avulla. Kyselylomakkeet esitestattiin aiemmin mainittujen koehaastattelujen yhteydessä (n=6). Esitestauksen ohessa ilmeni, että taustatietolomakkeiden kysymyksiä oli tarkennettava ainakin omaishoitajuutta ja saattohoitoa käsittelevien kysymysten osalta siten, että niiden merkitys olisi selvä kaikille vastaajille, mitä ajanjaksoa niillä tarkoitetaan läheisen fyysisessä saattohoidossa. Esitestauksesta ja tarkentavien kysymysten lisäämisestä huolimatta osalla vastaajista oli vaikeuksia käsittää

kysymykset oikein: Tarkoitetaanko kysymyksellä (taustatietolomakkeen kysymys 11.) koko kotisaattohoitoajan pituutta vai viimeistä terminaalihoidoa ennen kuolemaa? Lisäksi kolmasosa vastaajista (n=5) jätti vastaamatta taustatietolomakkeen avoimeen kysymykseen nro 21, jossa käsiteltiin kotihoidon tai kotisairaalan käyntimääriä päivässä ja mihin vuorokauden aikaan käynnit olivat sekä avoimeen kysymykseen nro 23, jossa käsiteltiin saatua tukimuotoa (tietoa, ohjausta, opetusta, konkreettista apua) omaishoitajan kirjoittamana (Taulukko 5, s. 31.) Tämä kysymyksiin vastaamattomuus tai kysymysten väärin ymmärtäminen luonnollisesti vähentää tutkimustulosten luotettavuutta näiden kahden taustatietokysymyksen osalta merkittävästi. Esimerkiksi Taulukko 3., (s. 27) jossa esitetään saattohoidon pituuden kesto, kertoo kahdella vastaajalla saattohoidon kestäneen useita vuosia. Tämä tulos varmasti johtuu kysymyksen väärästä ymmärtämisestä.

Haastatteluista saatuihin tutkimustuloksiin taustatietolomakkeilla ei ole vaikutusta, taustatietolomakkeiden tarkoitus tässä tutkimuksessa oli lähinnä täydentää ja selkeyttää tiedon purkamis- ja analyysivaihetta sekä taustatietojen esittämisvaihetta taulukkomuodossa ja antaa tarkennusta kokonaiskuvaan omaishoitajien sekä heidän saattohoidossa olevien läheisten käyttämistä tuista, palveluista ja palvelujen määrästä. Koehaastattelut ja esitestatut taustatietokyselylomakkeet päätettiin jättää tutkimusaineistosta pois siksi, että haastateltavat henkilöt eivät toimineet syöpää sairastavan läheisen omaishoitajana, vaan kyseessä oli muu sairaus saattohoidon aikana, kuten Alzheimer, COPD, keuhkokuume.

## 6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettiset kysymykset on asetettu jo ennen tutkimuksen alkamista. Laadullinen tutkimus on aina jonkinlainen kokonaisuus, se koskee ihmisen maailman merkityksiä ja elämismaailmaa. Tutkimusta koskeva eettinen vastuu on yhtälailla riippuvainen tutkijan lähtökohdista kuin tutkimustyöstä ja sen tuloksista. Kaikki tutkijan tekemät toimet ovat eettisiä toimia, joista tutkija on myös vastuussa; ajatteleva, toimiminen, valinnat, tutkiminen, ratkaiseminen ovat kaikki elämismaailmassa vaikuttavia ja uutta merkitystä luovia toimia. Laadullisessa tutkimuksessa eettisiä toimia ovat muun muassa kysymyksen valinta, otosten valinta, ratkaisut, jotka koskevat mukaan otettavia ja pois jätettäviä aiheita, lähteitä, tutkimuksen kohteita – siis rajaaminen kokonaisuudessaan. (Varto 2005.)

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä läpi tutkimuksen: Tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen, rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa, tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaiset ja eettisesti kestävät tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät sekä avoimuus tutkimustulosten julkaisussa. Tutkimuksessa noudatettiin myös etiikan perusperiaatteita läpi tutkimuksen: Elämän kunnioittamisen, ihmisarvon kunnioittamisen, itsemääräämisen, vahingon välttämisen ja oikeudenmukaisuuden periaatteet. (ETENE 2006, TENK 2012, TUKIJA 2013.) Aina kun tutkitaan arkoja aiheita, tulisi kiinnittää erityishuomio tutkimuksen toteutuksessa esimerkiksi tutkittavien anonymiteettiin ja muihin tutkimuseettisiin periaatteisiin. Aroiksi tutkimusaiheiksi on määritelty esimerkiksi ne, jotka herättävät pelon tuntemuksia, kuten kuolema. Tutkimus katsotaan arkaluonteiseksi, jos se aiheuttaa todellista tai huomattavaa uhkaa niille, jotka tutkimuksen kanssa ovat tekemisissä. (Lee 1993.)

Tutkimuksen oli tarkoitus olla eettisesti hyvä ja tuottaa hyötyä potilaille, omaishoitajille ja hoitohenkilökunnalle. Tutkimuslupa haettiin asiaankuuluvasti ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimukseen osallistuminen perustui tietoiseen, kirjalliseen suostumukseen ja vapaaehtoisuuteen, jolloin tutkittaville tiedotettiin mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta (TENK 2012). Suostumus tutkimukseen -lomakkeet (Liite 2.), joissa tutkimukseen suostuvien omaishoitajien yhteystiedot näkyivät, säilytettiin tutkimuksen ajan niin, että muilla kuin tutkimusryhmään kuuluvilla ei ole pääsyä niihin. Tutkimuksessa noudatettiin luottamuksellisuutta. Heti tutkimuksen päätyttyä yhteystiedot hävitettiin asiaankuuluvasti. Pysyvää henkilörekisteriä tutkimuksesta ei syntynyt. Tutkimukseen osallistuville tutkittaville taattiin anonymiteetti. Tutkimukselle saatiin puoltava eettinen ennakoarviointi Turun yliopiston eettiseltä toimikunnalta 9.9.2014, mutta toimikunta edellytti, että tutkimuksesta muodostuvasta rekisteristä oli laadittava henkilötietolain tarkoittama rekisteriseloste.

### 6.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tulokset puoltavat sitä, että läheisen ihmisen vakava sairastuminen on omaishoitajalle kriisitilanne, joka kuormittaa häntä niin fyysisesti, henkisesti kuin taloudellisesti. Uuteen rooliin sopeutuminen vaatii aikaa ja tuen saaminen heti sairauden alkuvaiheessa on erityisen tärkeää. Lisäksi omaishoitajan kokema kuormitus

fyysisesti, henkisesti kuin taloudellisesti kasvaa saattohoidon edetessä ja läheisen toimintakyvyn heikentyessä, jossa omaishoitajalla on suuri vastuu erityisesti saattohoidon terminaalivaiheen aikana. (vrt. Coristine ym. 2003.)

Nykyään terveydenhuoltojärjestelmän painopistettä siirretään enenevässä määrin laitoshoidosta kotona tapahtuvaan ikääntyneiden hoitoon ja saattohoitoon niin, että kotona toimivien omaishoitajien tarpeiden tukeminen on yhä tärkeämpää. Kotona tapahtuvat kuolemat tulevat tuskin tulevaisuudessa vähenemään. (Gomez-Batiste ym. 2006, Pinzon ym. 2011.)

Osalla tähän tutkimukseen haastatelluista omaishoitajista oli ongelmia saadun tuen määrässä (vrt. Terry ym. 2006, Bee 2009), toisin sanoen he kokivat, ettei hoitotyön henkilöstöltä saadun tuen määrä ollut riittävää. Toisaalta taas osa koki että tuen saamisen suhteen ei ollut ongelmia. Tähän ristiriitaan tuen saamisen kokemisessa vaikuttaa varmasti myös henkilön oma aktiivisuus ja voimavarat, kuinka aktiivisesti hän jaksaa selvittää ja hakea apua sekä tukea läheisen vakavan sairauden paljastuttua. Tämä ajankohta, jolloin henkilö on yhteisesti syöpää sairastavan läheisen kanssa tehdyt päätöksen myötä tavallaan ”velvollinen” ryhtymään omaishoitajaksi, on se hetki, jossa tarvitaan eniten tietoa sekä toimia tuen mahdollistavan prosessin aloittamiseksi. Tätä epäkohtaa saadun tuen määrän suhteen pystyttäisiin korjaamaan muun muassa tekemällä hoitohenkilöstön moniammatillista yhteistyötä paremmin suunnitelluksi, enemmän tavoitteelliseksi ja toiminnan tuloksia arvioivaksi tapahtumaksi. Tämä on tärkeää erityisesti siinä vaiheessa, kun arvioidaan saattohoitoon joutuneen ihmisen palvelutarvetta ja hänen omaisensa kriteereitä päätyä omaishoidon tuen piiriin. Tämän arvioinnin pitäisi ja tulee olla kokonaisvaltaista arviointia, jossa otetaan huomioon kummankin ihmisen, omaishoitajan sekä saattohoidettavan koko elämäntilanne, eikä vain keskitytä saattohoidettavaan potilaaseen, kuten tällä hetkellä näyttäisi tapahtuvan. (vrt. Wilkes & White 2005, Fujinami ym. 2013, Ventura ym. 2014, Krug ym. 2016.)

Haastatteluista kävi ilmi, että osa omaishoitajista olisi halunnut enemmän aikaa hoitotyön ammattilaisilta – enemmän fyysistä, psykososiaalista, henkistä sekä taloudellista tukea pystyäkseen toteuttamaan läheisen saattohoidettavan fyysisen hoidon. Monissa aikaisemmin tehdyissä tutkimuksissa esiin saadut samankaltaiset tulokset puoltavat tämän tutkimuksen tuloksia. (Burrige ym. 2009, Stadjuhar ym. 2013, Kavanaugh ym. 2014, Ugalde ym. 2014, Guerriere ym. 2015, Krug ym. 2016.)



Omaishoitajat halusivat myös keskusteluiden avulla helpottaa omaa kuormittavaa tilannettaan. Nämä psykososiaaliset keskustelut saattavat olla merkittäviä siinä suhteessa, että on olemassa näyttöä lyhyiden psykoedukatiivisten interventioiden tehosta tukea omaishoitajaa helpottamaan omaa psyykkistä kuormitustilaansa, mikä saattaa osaltaan olla vaikuttamassa alkavien mielenterveysongelmien vähentymiseen omaishoitajilla (Hudson ym. 2014). Kavanaughin ym. (2014) mukaan hoitohenkilöstön tulisikin siksi käsitellä aina myös psykososiaalisia tekijöitä ja puuttua omaishoitajan oireisiin ajoissa, jotta interventio olisi kaikkein tehokkainta. Tämä interventiotapahtuma voidaan hyvin toteuttaa normaalien, fyysisten hoitotoimenpiteiden ohessa, keskustelussa on vain tärkeää pystyä tunnistamaan omaishoitajan ja hänen läheisensä henkiset ja psykososiaaliset tarpeet, jotta tuki pystytään kohdentamaan oikein. (Kavanaugh ym. 2014, Ventura ym. 2014.)

Tutkimuksen mukaan omaishoitajat haluavat saada ammatillisesti pätevää tukea läheisensä fyysiseen saattohoitoon hoitotyöntekijöiden taholta sekä jakaa osan vastuusta heidän kannettavakseen. He haluavat saada hoitotyön ammattilaisilta tarpeeksi tietoa tukemaan tätä hoitoprosessia. He haluavat olla mukana kehittämässä hoitosuunnitelmia ja haluavat auttaa läheistään osallistumaan häntä koskeviin keskusteluihin. Myös Michaelin ym. (2014) tutkimuksen mukaan perhekeskeinen lähestymistapa, jossa omaiset sekä saattohoidettava läheinen pystyvät vaikuttamaan hoidon suunnitteluun, näyttäisi edistävän yhteistä päätöksentekoa ja tukevan omaishoitajaa paremmin läheisensä hoidossa. Tätä käytäntöä tulisi korostaa ja kehittää otettavaksi entistä enemmän mukaan omaishoitajaa tukevaan toimintaan. Hoidon suunnitteluun täytyy ottaa saattohoidettava mukaan perheineen, osallisuus on tärkeää, koska siten heillä on mahdollisuus tuoda esiin omia näkökantojaan sekä osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon.

Lisäksi hoidon jatkuvuus ja tiedonkulku varmistuu yhdessä laaditun hoitosuunnitelman avulla, jossa on huomioitu saattohoidettavan syöpäpotilaan ja hänen läheistensä yksilöllinen tilanne sekä osallisuus ja kunkin osapuolen vastuut saattohoidossa. Esimerkiksi säännöllisillä, saattohoidettavan kotona tapahtuvilla, yhden tai kahden hoitajan johtamilla ”hoitokokouksilla” pystyttäisiin paremmin tukemaan omaishoitajaa ja hänen läheistään: heidät saataisiin yhteiseen päätöksentekoon mukaan ja näin sitoutumaan paremmin kotona tapahtuvaan fyysiseen saattohoitoon. Ja mikä tärkeintä hoidossa ilmenneet ongelmat ja omaishoitajan kuormitusta lisäävät tekijät saataisiin

kartoitettua nopeammin ja kokonaisvaltaisemmin kuin tällä hetkellä. Palvelutarpeen muutoksiin pystyttäisiin reagoimaan aikaisempaa nopeammin. Lisäksi olisi mahdollista tarjota omaishoitajille jonkinlainen tunne siitä, että he vielä vaikuttavat ja ovat päätöksissä mukana fyysistä saattohoitoa suunniteltaessa eivätkä tunne olevansa täysin ”sairauden” vietävänä ja sen armoilla.

Tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten tulkintojen myötä on myös selvää, että omaishoitajat tarvitsevat tukea koko läheisensä fyysisen saattohoidon ajan ja vielä sen jälkeenkin selvitäkseen esimerkiksi läheisensä kuoleman aiheuttamasta henkisestä kuormituksesta. Hoitopalveluiden käytön on osoitettu selvästi vähentävän omaishoitajan kokemaa taakkaa (Guerriere ym. 2015). Kuitenkin tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajan ja hoitotyön ammattilaisten välisessä yhteistyössä voi olla useita esteitä, jotka toimivat rajoittavana tekijänä tuen saamiselle läheisen fyysisessä saattohoidossa kotona. Tällaisia tekijöitä olivat mm. luottamuksen puute, huonoista kokemuksista saadut ennakkoluulot hoitotyöntekijöitä kohtaan, liian vähäinen resurssien määrä, kommunikaation puute; mikä johtui usein liiasta kiireestä, tuen hakijan sekä tuen tarjoajan eroavat näkemykset tuen tarpeellisuudesta, toiminnan suunnittelemattomuus tukea tarjottaessa sekä toiminnan tuloksien arvioinnin vähyys tukitoimien tehokkuudesta ja vaikuttavuudesta sen jälkeen, kun tukitoimet oli suoritettu. Joidenkin haastateltujen kokemusten mukaan tiedon puute saatavilla olevista tukitoimista esti tai ainakin viivästytti yhteistyön aloittamista hoitotyöntekijöiden kanssa. Tasmuthin ym. (2004), Terryn ym. (2006), Been ym. (2009) ja Michaelin ym. (2014) tehtyjen tutkimusten samankaltaiset tulokset puoltavat tämän tutkimuksen tuloksia.

Jos potilasta ei kohdata yksilönä vaan hoidon kohteena, vuorovaikutuksessa ei ole havaittavissa myötätuntoa, ymmärrystä ja ystävällisyyttä (Applegate & Morse 1994). Omaishoitajan, saattohoidettavan ja hoitotyön ammattilaisten välinen kommunikaatio ja viestintä ovat tärkeitä tekijöitä, mitkä vaikuttavat saattohoidon onnistumiseen. Yhteistyön heidän välillään tulee olla hyvin suunniteltua, tavoitteellista, hyvin toteutettua sekä toiminnan tuloksia arvioivaa, jotta se tukee parhaiten omaishoitajaa.

### 6.3.1 Omaishoitajien tuen tarpeet läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa

Vastauksena kuvaus tutkimuskysymykseen 1) Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa?: *Fyysisen hoidon*

*oppiminen, tiedon hallinta, tehokkaan ja toimivan yhteistyön luominen tukiverkoston kanssa, tehokkaan ja toimivan hoitoympäristön luominen sekä riittävien resurssien ja tuen saaminen.* Nämä olivat analyysissä tulokset ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Seuraavassa tarkastellaan tuloksia teemoittain, vertaillen aikaisempiin tutkimuksiin.

***Fyysisen hoidon oppiminen*** – Tutkimuksessa kävi ilmi, että omaishoitajat tarvitsevat hoitotyön ammattilaisen ohjausta, opetusta fyysisen hoidon oppimiseksi ja hoitaakseen saattohoidettavaa, kuten myös tässä tutkimuksessa kävi ilmi. Saattohoidettavilla esiintyy runsaasti erilaisia fyysisiä oireita ja heidän liikunta- ja toimintakykynsä on usein heikentynyt. Saattohoidossa keskitytään potilaan oireita lieventävään hoitoon ja hyvinvoinnista huolehtimiseen. (vrt. STM 2010, Leppert ym. 2012.) Samoin tässä tutkimuksessa kävi ilmi haastatteluissa samanlaiset seikat omaishoitajien hoitaessa saattohoidettavaa läheistään. Tässä tutkimuksessa fyysisellä hoidolla ja sen hallinnalla tarkoitettiin fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi annettavia, saattohoidettavan fyysisiä oireita lieventäviä hoitoja ja niiden hallintaa. Tutkimuksessa tuli ilmi, että omaishoitajat tarvitsevat hoitotyön ammattilaisen ohjausta, opetusta, tukea, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa saattohoitopotilasta kotona (vrt. STM 2010).

***Tiedon hallinta*** – Tutkimuksen mukaan omaishoitajien kokemat tuen tarpeet tiedon saamisessa ja sen hallinnassa koskevat läheisen saattohoidossa mm. sairauden etenemisen aiheuttamia oireita, potilaan kivun hoitoa, lääkitystä, oireiden hoitoa, uupumusta, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, laihtumista, ravitsemusta, hygieniää, asennon vaihtoa, teknisten laitteiden käyttöä ja käyttäytymistä kuoleman läheisyydessä. Näistä omaishoitajat tarvitsevat tietoa muidenkin tutkimusten mukaan. (Wong ym. 2002, Tasmuth ym. 2004, Terry ym. 2006, Bee ym. 2009.) Tutkimuksen tulosten mukaan omaishoitajat tarvitsevat myös tietoa, mistä voivat saada omaishoidon tukea, LAH -jaksoja tarvittaessa, kotihoidon ja kotisairaalan palveluita tueksi, ym. tietoa tarvittavista palveluista. Oppiminen tapahtuu onnistumisten ja erehdysten kautta, jos omaishoitaja ei ole saanut hoitotyön ammattilaisilta riittävästi tietoa. Tarvitaan paljon sanallista ja kirjallista tietoa, kokemuksen kautta opitaan ja myös vertaistuen kautta tapahtuu oppimista. (vrt. Stajduhar ym. 2013.)

Tutkimuksen mukaan hyvin toteutettu ja laadukas tiedon antaminen tukee omaishoitajaa ratkaisevasti erityisesti läheisen fyysisen saattohoidon alkuvaiheessa ja myöhemminkin koko saattohoidon ajan. Toteutumatta jäänyt tiedon antaminen voi pahimmillaan olla

estävä tekijä koko saattohoidon onnistumisen kannalta, mikä saattaa johtaa omaishoitajan ylikuormittumiseen joko fyysisesti, psyykkisesti tai taloudellisesti. Aikaisempien tutkimusten valossa pahimmassa tapauksessa ihmiseltä voidaan riistää pois mahdollisuus tilaisuuteen saada hyvä palliatiivinen hoito. (Luijkx & Schols 2011.) Samansuuntaisia tuloksia tuli esille myös tämän tutkimuksen aikana. Useat omaishoitajat olivat kokeneet vaikeuksia tuen saamisen suhteen läheisen sairauden alkuvaiheessa, koska heillä ei ollut tarpeeksi tietoa siitä, mitä tukea on olemassa, mistä tukea saa ja keneen pitäisi ottaa yhteyttä tuen hakemisen aloittamiseksi.

***Tehokkaan ja toimivan yhteistyön luominen tukiverkoston kanssa*** – Omaishoitaja tarvitsee tukea tehokkaan ja toimivan yhteistyön luomiseksi tukiverkoston kanssa tämän tutkimuksen tulosten mukaan. Saattohoito tulisi toteuttaa potilaan, omaisten ja moniammatillisen, koulutetun työryhmän yhteistyönä. (vrt. Ahlström & Hänninen 2004, STM 2010, Käypähoito 2012.) Tutkimuksen haastatteluissa tuli ilmi, että hyvän saattohoidon toteutuminen potilaslähtöisesti edellyttää luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta, potilaan omatoimisuuden tukemista, riittävää henkilökunnan määrää ja ammattitaitoa, koulutusta, kiireettömyyttä, moniammatillista yhteistyötä, kokonaisvaltaista tilanteen huomioimista omaisen huomioon ottaen, toimivaa kotihoitoa ja kotisairaanhoidoa, hoidon joustavuutta, jatkuvuutta sekä laadun varmennusta. (vrt. Voutilainen ym. 2002, Guerrieren ym. 2013.) Kuolevan potilaan hoitamisessa tarvitaan hyvää kommunikaatiota ja vuorovaikutusta potilaan, hänen perheensä sekä hoitohenkilökunnan kanssa (vrt. Ellington ym. 2012, Ventura ym. 2014). Kommunikaation ja vuorovaikutuksen laadun merkitys tehokkaan ja toimivan yhteistyön luomiseksi tuli esille myös tämän tutkimuksen haastatteluissa.

***Tehokkaan ja toimivan hoitoympäristön luominen*** – Omaishoitaja tarvitsee tukea tehokkaan ja toimivan hoitoympäristön luomiseksi tämän tutkimuksen tulosten mukaan. Samansuuntaisia tuloksia oli aikaisemmissa tutkimuksissa. Hoitoympäristössä tulee olla saatavilla riittävästi apuvälineitä, niin että omaishoitajan ja hoitajien ergonomiset työasennot ovat huomioitu ja ohjattu eri hoitotoimenpiteissä. Moniammatillisesti toteutettu apuvälinekartoitus, jossa fysioterapeutti ja/tai toimintaterapeutti ovat mukana, antaa mahdollisuuden omaishoitajaa tukevan hoitoympäristön luomiseen. Tutkimuksen mukaan apuvälineitä haki tai toimitti asiakkaille kotihoito, kotisairaala ja/tai asiakkaiden läheiset. Tutkimuksen haastatteluissa kävi ilmi, että saattohoidettavan mieliala ja tyytyväisyys ovat sidoksissa hoidon ympäristöön ja avun saatavuuteen.

Kotiympäristö tukee myös omaisten selviytymistä ja jaksamista. (vrt. Tasmuth ym. 2004, STM 2010.)

***Riittävien resurssien ja tuen saaminen*** – Omaishoitaja tarvitsee tukea riittävien resurssien ja tuen saamiseksi hoitotyön ammattilaisilta tämän tutkimuksen mukaan. Haastatteluissa kävi ilmi, että omaishoitajat tarvitsevat myös tukitoimia erityisesti rasituksen tai kuormittumisen ehkäisyyn, hallintaan tai vähentämiseen sekä fyysisen ja psyykkisen terveyden ylläpitämiseen tai parantamiseen. Rahallisen palkkion, omaishoidon tuen hakemiseen ja erilaisten tukitoimien, kuten vapaa-ajan ja terveyden ylläpitämiseen, näihin omaishoitaja tarvitsee myös tukea. (vrt. Ugalde ym. 2014, KELA 2015). Aikaisempien tutkimusten mukaan omaiset ja läheiset tarvitsevat apua, tukea, ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa saattohoidettavaa läheistään kotona. Kotisaattohoidon esteenä tai keskeytymisen syynä on usein omaisten fyysinen ja henkinen jaksamattomuus. Nämä tulokset tulivat myös tässä tutkimuksessa ilmi, sekä omaishoitajien haastatteluissa. (vrt. STM 2010, Stadjuhar ym. 2013.)

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan osalla omaishoitajista oli suuria vaikeuksia saada tukea tarpeisiinsa erityisesti saattohoidon alkuvaiheessa, kun läheisen vakava sairaus oli todettu. Saatavilla oleva tuki tuntui olevan hajallaan ja vaikeasti saavutettavissa. Lisäksi tuen saamisessa tuntui olevan suuria alueellisia eroja eri kaupunkien välillä ja jopa saman kaupungin sisällä. Osa omaishoitajista oli tyytyväisiä saatuun palveluun ja he kokivat saaneensa tukea riittävästi kun taas noin puolet haastatelluista omaishoitajista koki saaneensa määrällisesti liian vähän tukea. Lisäksi haastatteluja tehdessä tuli esiin viitteitä siitä, että omaishoitajat olivat tyytyväisempiä kotisairaalan palveluihin kuin kotihoidon palveluihin, vaikka tämä ei varsinaisesti kuulunut tutkimuksessa tutkittaviin asioihin. On vaikea sanoa eksaktisti, mistä erot tuen saamisen ja kokemisen määrässä johtuivat. Vaikutuksensa on varmasti kuitenkin omaishoitajan fyysisten, psyykkisten sekä sosiaalisten ominaisuuksien lisäksi saattohoitopotilaan toimintakyvyn tason ja saattohoidon pituuden, resurssien, tiedottamis- ja hoitokäytäntöjen välisillä eroilla sekä omaishoitajan omalla aktiivisuudella saada ja vaatia tukipalveluja itselleen.

Omaishoitajia tukevaa toimintaa kehitettäessä olisikin luotava yhtenäinen valtakunnallinen tai kunnallinen keskitetty palvelun ohjausjärjestelmä, joka kattaisi ainakin kaikille omaishoitajille samanlaisen toimintatavan palvelujen

tiedottamiskäytäntöjen osalta. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat korostivat tiedon saannin tärkeyttä erityisesti läheisen sairastumisen alkuvaiheessa (vrt. Tasmuth ym. 2004, Bee ym. 2009, McLeod ym. 2012, Michael ym. 2014), olkoon se sitten perinteinen yksissä kansissa oleva esite tai internetiin luotu palvelusivusto omaishoitajille. Tämä yhtenäinen ja kattava ”tietopaketti”, joka sisältäisi kaikki tärkeimmät ja oleelliset tiedot omaishoitajaksi ryhtymisestä, eri tukimuodoista ja siitä, mistä näitä tukimuotoja voi hakea, erityisesti saattohoidon näkökulmasta, voitaisiin antaa kaikille asianomaisille jo siinä vaiheessa, kun läheisen hoidossa siirrytään saattohoitovaiheeseen.

Toinen tärkeä kehittämiskohde tämän tutkimuksen valossa olisi omaishoitajan ja hänen saattohoidossa olevan läheisensä jatkuva palvelutarpeen sekä kuormittuneisuuden arviointi (Fujinami ym. 2012, Stadjuhar ym. 2013, Krug ym. 2016), jolla pystytään helposti vaikuttamaan suoraan omaishoitajan kokemaan kuormittuneisuuteen saattohoidon aikana. Ei riitä, että palvelutarve arvioidaan vain saattohoidon alkuvaiheessa vaan arviointia on suoritettava koko saattohoidon ajan, jossa kuormittavat tekijät voivat muuttua hyvinkin nopeasti sairauden luonteesta johtuen. Kullakin omaishoitajalla olisi hyvä olla yhteyshenkilö, joka koordinoisi kunkin omaishoitajan tarpeita ja tarjoaisi tietoa sekä kokonaisvaltaisia, koko elämäntilanteen huomioon ottavia palveluja. Myös aikaisempien tutkimusten valossa (Fujinami ym. 2012, Stadjuhar ym. 2013, Kavanauk ym. 2014, Krug ym. 2016) omaishoitajat toivovat saavansa nopeampaa reagointia heidän muuttuviin tarpeisiinsa, joihin he haluavat saada tukea. Näin tähän tarpeeseen pystyttäisiin vastaamaan tehokkaasti sekä viivyttämättä, jolloin yhä useamman omaishoitajan voisi olla mahdollista kokea saavansa tarpeeksi tukea läheisensä fyysisen kotisaattohoidon aikana.

### 6.3.2 Omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista edistävät tekijät läheisen fyysisessä kotisaattohoidossa

Vastauksena kuvaus tutkimuskysymykseen 2) Mitkä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista?: *Hoitotyön ammattilaisten pätevyys, tiedon antaminen ja jakaminen, yhteistyön lisääminen, vastuun jakaminen sekä moniammatillinen yhteistyö.* Nämä olivat analyysissä tulokset toiseen tutkimuskysymykseen. Seuraavassa tarkastellaan tuloksia teemoittain, vertaillen aikaisempiin tutkimuksiin.

***Hoitotyön ammattilaisten pätevyys*** – Tutkimuksen tulosten mukaan ammattitaitoinen henkilökunta sekä moniammatillinen yhteistyö ovat omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. Oikean tiedon ja ohjauksen antaminen oikeaan aikaan omaishoitajille on osa hoitotyön ammattilaisten pätevyyttä ja ammattitaitoa, samoin kuin laadukas hoito. Aikaisempien tutkimusten mukaan täydennyskoulutukset ja työnohjaukset hoitotyön ammattilaisille ovat tärkeitä hoidon laadun turvaamiseksi (STM 2010, Ellington ym. 2012, McLeod ym. 2012). Myös eettisten kysymysten läpikäyminen erilaisissa hoitotyöyhteisöissä on erittäin tärkeää, niin että on selvää, ettei kiireestä johtuva potilaiden huono kohtelu ole eettisesti hyväksyttävää. (vrt. ETENE 2001, Hänninen 2001, Vainio ym. 2003, Sand & Strang 2006, Sampson ym. 2014.) Nämä kävivät ilmi myös tämän tutkimuksen haastatteluissa ja tuloksissa.

***Tiedon antaminen ja jakaminen*** – Tutkimuksen tulosten mukaan tiedon antaminen ja jakaminen ovat tärkeitä omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. Tavoitteena on, että oikeaa tietoa annetaan oikeaan aikaan, vaikka omaishoitaja ei aina osaisi sitä kysyä. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan potilaita ei ole informoitu riittävästi sairauden yksityiskohdista (Tasmuth ym. 2004, Terry ym. 2006) ja ammattihenkilöstö tarjoaa omaishoitajille liian vähän fyysistä hoitoa koskevaa tietoa (Tasmuth ym. 2004, Terry ym. 2006, Bee ym. 2009). Omaishoitajat saattavat olla epävarmassa tilanteessa, kun toisaalta haluaisivat hoitaa läheistään kotona, mutta kokevat, että tiedot ja taidot eivät riitä (Ugalde 2014). Nämä seikat kävivät ilmi myös tämän tutkimuksen haastatteluissa ja tuloksissa, osa omaishoitajista koki saaneensa liian vähän tietoa ja ohjausta.

***Yhteistyön lisääminen*** – Tämän tutkimuksen tulosten mukaan yhteistyön lisääminen on yksi omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. Omaishoitaja tasapainoilee kotona selviytymisensä ja oman jaksamisensa sekä toimintakykynsä välillä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan tukea tarvitaan myös ennakoimaan ja arvioimaan omaishoitajan haasteita. Potilas saa apua, mutta omaishoitaja usein unohtuu. Omaisen terveyttä ja jaksamista tulisi seurata aktiivisesti. (Fujinami ym. 2013.) Tämä kävi ilmi myös tämän tutkimuksen haastatteluissa ja tuloksissa, toisaalta omaishoitajat eivät aina osanneet pyytää tai halunneet yhteistyön lisäämistä, vaan sinnittelivät jaksamisensa äärirajoilla.

***Vastuun jakaminen*** – Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vastuun jakaminen on yksi omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. Omaishoitajat haluavat usein selviytyä ja olla vastuussa potilaasta ympäri vuorokauden. Aikaisemman tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan avun puute heikentää selviytymistä ja he kokevat riittämättömyyden tunteita potilaan hoidossa. Potilaan oireiden lisääntyessä he kokevat epävarmuutta hoitaa potilasta. (Munck ym. 2008.) Tämän tutkimuksen tulosten mukaan omaishoitaja tarvitsee laajan tukiverkoston. Omaishoitajan tukiverkostoon kuuluvat muun muassa kotihoito ja kotisairaala, omaiset ja läheiset. (vrt. STM 2010.) Omaishoitajien tukiverkoston tuki on monenlaisesta tuesta koostuvaa (vrt. Hall 2013). Tämän tutkimuksen haastatteluista ja tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että omaishoitajat kokivat usein vastuuta olevan liikaa.

***Moniammatillinen yhteistyö*** – Tutkimusten tulosten mukaan moniammatillinen yhteistyö edistää omaishoitajan tuen tarpeisiin vastaamista. Moniammatillisella ja saumattomalla ammattiryhmien ja hoitoyhteisöjen välisellä yhteistyöllä turvataan hoidon eettisyys, inhimillisyys, jatkuvuus ja hyvä laatu. Tärkeää on konsultoida tarvittaessa eri alojen asiantuntijoita. Moniammatilliseen yhteistyöhön kuuluu myös saattohoidettavan ja hänen omaishoitajan osallisuus. Moniammatillinen yhteistyö ja yhteistyönä laadittu saattohoidettavan hoitosuunnitelma ovat osa tiedon kulkua ja myös tärkeitä omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamiseen edistäviä tekijöitä. (vrt. ETENE 2001, Hänninen 2001, Vainio ym. 2003.)

Hyvän hoitosuhteen perusta on luottamus saattohoidettavan läheisen, omaishoitajan sekä hoitotyöntekijän välillä. Kotona tapahtuvan saattohoidon tukemiseksi ja omaishoitajan saaman tuen laadun sekä määrän kehittämiseksi tulisikin havaittuihin epäkohtiin puuttua mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Toisaalta tärkeä osatekijä luottamuksen rakentamisessa voi myös olla hoitohenkilöstön ammatti- ja vuorovaikutustaidoissa, joita osa hoitotyön ammattilaisista saattaa pitää itsestään selvytensä käytännön hoitotyössä. Sampsonin ja hänen tutkijatiimin mukaan (Sampson ym. 2014) ammatti- ja vuorovaikutustaidot ovat erittäin tärkeitä tekijöitä tuettaessa omaishoitajan tarpeita. Vaikuttaa myös siltä, että palliatiivisen hoidon, joka tarkoittaa oireenmukaista, kipua lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa – eri vaikutusmekanismit eivät ehkä ole täysin selviä terveydenhuollon ammattilaisille. Palliatiiviset hoitokäytännöt, jotka ovat henkilöstölle itsestään selviä tai niiden tilastollisesta merkittävyystä ei ole tieteellisesti todistettu, voivat olla potilaalle ja



omaishoitajalle merkittäviä. (Harding & Higginson 2003, Sampson ym. 2014.) Mitä nämä hoitokäytännöt sitten ovatkaan, niin siinä voisi olla tutkimusaihe myös tulevaisuudessa.

Lisäksi on osoitettu, että tehokkaalla viestintätaitojen koulutuksella voidaan parantaa kommunikaation laatua ja lisätä näin luottamusta hoitotyön ammattilaisia kohtaan (Ellington ym. 2012). Yksi kehittämisajatus voisikin olla näiden näkökohtien painottaminen hoitohenkilöstöä koskevassa ammatillisessa koulutuksessa tai työn ohessa tapahtuvassa ammatillista osaamista syventävässä jatkokoulutuksessa, jotta omaishoitajia pystyttäisiin jatkossa tukemaan ammattitaidolla, kokonaisvaltaisesti ja laadukkaasti.

Palveluiden laatu hoitotyötä tehdessä olisi oltava sillä tasolla, että niitä saava henkilö on palveluihin tyytyväinen. Guerriere ym. (2013) tutkimuksen mukaan hoidon laadun parametrien huomattiin johdonmukaisesti olevan merkittäviä ennustajia omaishoitajien tyytyväisyydessä saatuun palliatiiviseen hoitoon. Tämän tutkimuksessa esille tulleiden kokemusten mukaan omaishoitajat toivoivat yhteistyön hoitotyön ammattilaisten kanssa olevan heitä tukevaa ja he halusivat lisätä yhteistyön määrää kohdatessaan ongelmia läheisensä fyysisessä saattohoidossa. Omaishoitajat arvostavatkin palveluja, jotka tukevat heitä ihmisenä heidän roolissaan omaishoitajana (Hall ym. 2013). Tässä omaishoitajaa tukevassa yhteistyössä hoitotyöntekijöiden tulisi kiinnittää erityistä huomiota niihin omaishoitajiin, jotka eivät luota omiin kykyihinsä tarpeeksi. Nämä omaishoitajat kokevat Ugalden ym. (2014) tutkimuksen mukaan saattohoidon edetessä enemmän ahdistusta kuin muut, itseensä ja kykyihinsä enemmän luottavat omaishoitajat.

Omaishoitajan kuormitus kasvaa enemmän tilanteessa, jossa hän kokee tyydyttämättä jääneitä tarpeita ja tyytymättömyyttä hoitoon, kuin tilanteessa, jossa henkilö on tyytyväinen saamiinsa palveluihin (Stadjuhar ym. 2013). Näihin tekijöihin hoitotyöntekijöiden tulisi kiinnittää huomiota saattohoitopotilaille ja heidän omaisilleen palveluja tarjotessaan. Kotona tapahtuvan saattohoidon tukemiseksi ja omaishoitajan saaman tuen laadun sekä määrän kehittämiseksi tulisikin epäkohtiin puuttua mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (vrt. Fujinami ym. 2012).

Tässä tutkimuksessa kävi myös ilmi, että osalla omaishoitajista oli selvää luottamuksen puutetta hoitotyöntekijöitä ja heidän ammattitaitoaan kohtaan. Syitä sille, miksi jotkut omaishoitajat kokivat hoitotyöntekijöiden olevan pätemättömiä, on vaikea esittää eksaktisti, koska asia ei ollut tämän tutkimuksen kohteena eikä sitä mitattu tässä tutkimuksessa millään mittarilla. Kuitenkin oletuksena omaishoitajien kokemuksista saatujen tietojen perusteella voidaan esittää, että asiaan varmasti vaikuttivat omaishoitajien aikaisemmat huonot terveydenhuoltojärjestelmästä saadut kokemukset (vrt. Sand & Strang 2006), resurssipula ja hoitajien kiire hoitotyössä sekä kuormittava ja ahdistava tilanne omaishoitajan omassa elämäntilanteessa.

#### 6.4 Johtopäätökset

Johtopäätös on, että enemmän tukea omaishoitajille tarvitaan monilla tasoilla. Tärkein tutkimuksen tulos oli, että omaishoitajat kokivat vaikeuksia hankkia tarvittavat palvelut niiden hajanaisuuden ja vaikean saavutettavuuden vuoksi, mikä osaltaan johtui tiedon puutteesta saattohoidon alkuvaiheessa. Yhteyshenkilö tarvitaan koordinoimaan kunkin omaishoitajan tarpeet ja tarjoamaan kokonaisvaltaisia, myös psykososiaalisesti tukevia palveluja. Palveluohjausta ja sen kehittämistä tarvitaan jatkossa nykyistä enemmän. Omaishoitajat myös toivoivat yksilöllisempää ja nopeampaa, koko elämäntilanteen huomioon ottavaa reagointia muuttuviin tarpeisiin saada tukea saattohoidon aikana. Lisäksi omaishoitajat toivoivat saavansa henkistä tukea myös läheisen kuoleman jälkeen.

Tutkimus toteutettiin monella paikkakunnalla Suomessa, neljän kaupungin alueella. Omaishoitajien läheisen saattohoidettavan syöpäpotilaan fyysisen hoidon toteuttamista saattohoidon aikana tukivat kaupungin kotihoito ja/tai kotisairaala. Omaishoitajien tyytyväisyydessä palveluihin saattohoidon aikana ja fyysisen hoidon tukeen sekä tuen tarpeisiin vastaamista edistäviin tekijöihin ei ollut havaittavissa eroja eri kaupunkien välillä. Palveluissa oli jonkin verran eroja kaupungeittain, mutta erot eivät olleet huomattavia. Omaishoitajille suunnattuja palveluita, jotka tukevat kotisaattohoidossa, toteutettiin myös erilailla verraten samassa kaupungissa asuneiden ja toimineiden omaishoitajien haastatteluita – kokemuksen kuvauksia. Tämä tietysti voi johtua jokaisen perheen yksilöllisestä tilanteesta ja siitä miten kotisaattohoito eteni. Yleisesti voidaan todeta, että omaishoitajille suunnattuihin palveluihin kannattaa panostaa. Omaishoitajien panostus hoitoon ja kotisaattohoitoon on rahallisesti laskettuna todella

suuri, puhutaan miljardiluokan säästöistä Suomen tasolla. Kotona toteutettu kotisaattohoito on edullisempaa verrattuna sairaalassa, laitoshoidossa toteutettuun saattohoitoon. Siihen lisättynä vielä kotisaattohoidon mahdollistama saattohoidettavan ja hänen läheistensä osallisuus, autonomia, eettisyys, viihtyvyys, keskinäinen läheisyys ja yksilöllisyys – siksi on tärkeää sekä kannattavaa panostaa kotisaattohoitoon ja omaishoitajiin.

## 6.5 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksessa toteutettu kuvaus omaishoitajien tuen tarpeista sekä niihin vastaamista edistävistä tekijöistä fyysisen hoidon toteuttamisessa kotisaattohoidossa olevalle syöpäpotilaalle tuottaa taustatietoa tutkimushankkeessa syntyvälle ja testattavalle interventiolle, mahdollisesti joko opetusmateriaalille, tietopaketille (opas, DVD, verkko-opetus kokonaisuus) tai jopa uudelle palvelumuodolle. Mahdollinen opetusmateriaali tai tietopaketti on tarkoitettu aikuista syöpäpotilasta kotona hoitaville omaishoitajille ja se sisältää tietoa ja käytännöllisiä ohjeita saattohoidossa olevan potilaan fyysiseen hoitamiseen ja/tai erilaisten omaishoitajille suunnattujen palveluiden yhteystietoja ja ohjeita niiden hakemiseksi. Opetusmateriaali tai tietopaketti tulee samalla toimimaan kotisairaanhoidotyötä tekevien työkaluna omaishoitajien ohjaamisessa, mikäli he näin haluavat.

Palveluita koordinoiva yhteyshenkilö, joka antaa palveluohjausta saattohoidettavien omaishoitajille, olisi uutena palvelumuotona omaishoitajia hyödyttävä. Tämä olisi, tutkimuksen mukaan omaishoitajien tuen tarpeisiin vastauksena ja tuen tarpeisiin vastaamista edistävänä tekijänä, tärkeä toteuttaa kaupunki- tai kuntatasolla. Tämä lisäisi omaishoitajien jaksamista vaativassa työssään. Suomessa onkin kehitetty hiljattain tai parhailleen kehitetään monessa kaupungissa keskitettyä palvelun ohjausjärjestelmää, sisältäen palvelun ohjauksen kaikille asiakkaille niin, että asiakkaan ei tarvitse siirtyä ”luukulta luukulle” vaan on ratkaisut ja palvelut kaikkiin ongelmiin ”yhden luukun” periaatteella. Palveluiden ja palvelutarpeen arviointi myös jalkautuu asiakkaiden luokse tarvittaessa tässä uudessa mallissa.

Laadullinen tutkimus on aina, yleisyysasteestaan riippumatta, rajallinen yritys ymmärtää ihmisen kokemista ja siitä syntyneitä merkityksiä. Eli rajallinen määrä ammattilaisia, omaishoitajia ja potilaita tulee hyödyntämään tämän tutkimuksen tuloksia

– mutta toteutuessaan interventio, joka syntyy tämän tutkimuksen pohjalta, laajentaa joukkoa joka hyötyy tämän tutkimuksen tuloksista. Tutkimuksen yleistettävyys – tutkimus hyödyttää suomalaisia saattohoidossa olevia syöpäpotilaita ja heidän omaishoitajiaan sekä kotisairaanhoidajia tuen antamisessa edellä mainituille ja saattaa lisätä saattohoitoa kotona, kun omaishoitajat saavat tukea enemmän fyysisen hoidon toteuttamiseen, myös sitä kautta tutkimuksella saattaa olla yhteiskunnallista merkitystä. Tutkimuksen tuloksia on jatkossa mahdollista hyödyntää hoitotyön käytännössä, hoitotyön koulutuksessa sekä tutkimustyössä. Tulevaisuudessa tarvitaan interventiotutkimuksia omaishoitajien tuen lisäämiseksi, eli vaikuttavien interventioiden löytämiseksi vastaamaan omaishoitajien tuen tarpeisiin. Nyt olisi tutkittava ja kehitettävä keinoja, joilla kotona saattohoitoa tekeviä omaishoitajia pystyttäisiin tukemaan yhä paremmin ja tehokkaammin sekä kokonaisvaltaisemmin tämän tutkimuksen tulosten mukaisten keinojen lisäksi. Tämä voisi olla toinen tulevaisuuden jatkotutkimusaihe. Yksi kehittämisajatus voisi olla näiden omaishoitajia tukevien palveluiden näkökohtien painottaminen hoitohenkilöstöä koskevassa ammatillisessa koulutuksessa tai työn ohessa tapahtuvassa ammatillista osaamista syventävässä jatkokoulutuksessa nykyistä enemmän, jotta omaishoitajia pystyttäisiin jatkossa tukemaan kokonaisvaltaisemmin ja laadukkaammin.

Syöpäpotilaan kotisaattohoidon fyysisen hoidon toteuttamisen tukemisesta, jossa saattohoidon toteuttajana on omaishoitaja, ei ollut paljoakaan aikaisempaa tutkimusta. Edellä mainitusta syystä ja henkilökohtaisesta kiinnostuksesta johtuen, sekä työskentelystä ikääntyneiden parissa kotihoidossa, tutkija koki tämän tärkeäksi tutkimusaiheeksi. Kotisaattohoito on saattohoidettavalle ja hänen läheiselleen, joka toimii omaishoitajana, varteenotettava vaihtoehto kuoleman lähestyessä hyvin kohdistetuin tukitoimin.

## LÄHTEET

- Ahlner-Elmqvist M., Jordhøy MS., Jannert M., Fayers P. & Kaasa S. 2004. Place of death: hospital-based advanced home versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine* 18, 585–593.
- Ahlström L. & Hänninen J. 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa: Vainio A. & Hietanen P. (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 317–332.
- Applegate M. & Morse J. 1994. Personal privacy and interactional patterns in a nursing home. *Journal of Aging Studies* 8(4), 468–475.
- Bee PE., Barnes P. & Luker KA. 2009. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end of life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 18(10), 13791–393.
- Burns N. & Grove SK. 2005. *The Practice of Nursing research. Conduct, critique & utilization*. Elsevier, Saunders. St. Louis.
- Burns N. & Grove SK. 2009. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. 6. Edition. W.B. Saunders Company. West Washington Square, Philadelphia.
- Burridge L., Barnett A. & Clavarino A. 2009. The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life. *Psychooncology* 18(6), 615–623.
- Candy B., Holman A., Leurent B., Davis S. & Jones L. 2011. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* 48, 121–133.
- Caress A-L., Luker KA. & Chalmers KI. 2009. A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *International Journal of Nursing studies* 46(11), 1516–1527.
- Colaizzi P. 1978. Psychological research as the phenomenologist views it. Teoksessa R. Valle and M. King (toim.) *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press, New York, 48–71.
- Council of Europe (2003) Recommendation (Rec 24) of the committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. The committee of experts. Strasbourg. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (12.3.2016).
- Coristine N., Crooks D., Grunfeld E., Stonebridge C. & Christie A. 2003. Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psycho- Social Oncology* 12, 709–719.
- Denzin N. & Lincoln Y. 2005. *The Sage Handbook of Qualitative research*. Kolmas painos. Sage Publications.
- Ellington L., Reblin M., Clayton MF., Berry P. & Mooney K. 2012. Hospice Nurse Communication with Patients with Cancer and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 15(3), 262–268.

Fujinami R., Otis-Green S., Klein L., Sidhu R. & Ferrell B. 2012. Quality of life of Family Caregivers: Challenges Faced in care of the Lung Cancer Patient. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* 16(6), 210–220.

Fujinami R. & Klein L. 2013. Quality of Life of Family Caregivers and Challenges Faced in Caring for Patients With Lung Cancer. *Oncolgy Nursing Forum* 40 (4), 337–346.

Gillis A. & Jackson W. 2002. Research for nurses. Methods and interpretation. F.A. Davis Company, Philadelphia.

Giorgi A. 2000. The status of Husserlian phenomenology in caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 14 (1), 3–10.

Gómez-Batiste X., Tuca A., Corrale E., Porta-Sales J., Amor M, Espinosa J., Borràs J., de la Mata I. & Castellsagué X. 2006. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 31 (6), 522–532.

Graneheim UH. & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.

Guerriere D., Husain A., Zagorski B., Marshall D., Seow H., Brazil K., Kennedy J., Burns S., Brooks H. & Coyte PC. 2015. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25808844> (15.3.2016).

Guerriere D., Zagorski B. & Coyte PC. 2013. Family caregiver satisfaction with homebased nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire. *Palliative Medicine*. 27, 632–638.

Hall J., Kenny P., Hossain I., Street DJ. & Knox SA. 2013. Providing Informal Care in Terminal Illness: An Analysis of Preferences for Support Using a Discrete Choice Experiment. *Medical Decision Making* 34(6), 731–745.  
<http://mdm.sagepub.com/content/34/6/731.abstract> (10.3.2016).

Harding R. & Higginson I. 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* 17, 63–74.

Helsingin kaupunki, Terveystakeskus. 2012. Apua kotiin. Helsingin kotihoidon palvelupaletti. Helsinki.

Hill RR. 2007. Clinical pharmacy services in a home-based palliative care program. *American Journal of Health-System Pharmacy* 64(15), 1–7.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13–14. osin uudistettu painos. Tammi, Helsinki.

Holloway I. & Wheeler S. 2012. Qualitative research in Nursing and Healthcare. Third edition. Wiley-Blackwell, United Kingdom.

Hudson P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R. & Summers M. 2015. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology* 24(1), 19–24. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3610/abstract> (15.3.2016).

Häggman-Laitila A. 1999. The authenticity and ethics of phenomenological research: How to overcome the researcher's own views. *Nursing Ethics* 6(1), 12–22.

Hänninen J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Hänninen J. 2004. Saattohoito. Etelä-Suomen syöpäyhdistys, Terho-säätiö.

Hänninen J. 2015. Saattohoito - potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. Etelä-Suomen syöpäyhdistys ja Terhokoti, Helsinki.

Johansson K., Axelin A., Stolt M. & Ääri RL. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopiston julkaisu. Hoitotieteen laitos. Turku.

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy, Helsinki.

Kansaneläkelaitos (KELA). 2015. Omaishoidon tuen palkkiosta ei ole apua ilman muuta tukea. Anna-Liisa Salmisen, johtavan tutkija tutkimusblogi. <http://blogi.kansanelakelaitos.fi/arkisto/2503> (15.3.2016).

Kavanaugh M., Kramer BJ., Walsh MC. & Trentham-Dietz A. 2015. Factors contributing to economic burden in lung cancer spousal caregivers. *Palliative Support Care*. 13(3), 691–700. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24825661> (5.4.2016).

Kleiman S. 2004. Phenomenology: to wonder and search for meanings. *Journal of Advanced Nursing* 40, 61–68.

Koch T. 1999. An interpretive approaches in nursing research: The Influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing* 21, 827–836.

Krug K., Miksch A., Peters-Klimm F., Engeser P. & Szecsenyi J. 2016. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *Bio Med Central Palliative Care*. 15(1):4. <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0082-y> (15.4.2016).

Käypähoitosuositus. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus.jsessionid=3ADF154BF7ED888A4CE95F40497EF0AE?id=hoi50063#suositus> (15.3.2016).

Laine T. & Kuhmonen P. 1995. Filosofinen antropologia. Ihmisen kokonaisuutta etsimässä. Atena, Jyväskylä.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> (3.4.2016).

- Latomaa T. 2008. Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa: Perttula J. & Latomaa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys - tulkinta - ymmärtäminen. Dialogia, Helsinki. 17–85.
- Latomaa T. 2012. Onko kokemuksen tutkiminen tiedettä? Teoksessa: Kiviniemi L, Koivisto K., Latomaa T., Merilehto M., Sandelin P. & Suorsa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö, tutkija. Juveness Print, Tampere, 289–315.
- Law R. 2009. "Bridging worlds": meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing* 65(12), 2630–2641.
- Lee RM. 1993. Doing research on sensitive topics. SAGE, London.
- Lehtomaa M. 2008. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa: Perttula J & Latomaa T (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys - tulkinta - ymmärtäminen. Juvenes Print, Tampere, 163–193.
- Leppert W., Turska A., Majkowicz M., Dziegielewska S., Pankiewicz P. & Mess E. 2012. Quality of life in patients with advanced lung cancer treated at home and at a palliative care unit. *American Journal of Hospice* 29(5), 379–387.
- Lincoln YS. & Guba EG. 1985. Naturalistic inquiry. Sage Publications, Beverly Hills.
- Luijkx KG. & Schols JMGA. 2011. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care* 20, 577–584.
- MacLeod A., Skinner MW. & Low E. 2012. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and Social Care in the community*, 20(2), 190–198.
- Michael N., O'Callaghan C., Baird A., Hiscock N. & Clayton J. 2014. Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning. *Journal of Pain and Symptom Manage.* 47(6), 1064–77.  
[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00474-0/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00474-0/abstract) (5.4.2016).
- Munck B., Fridlund B. & Mårtensson J. 2008. Next-of-kin caregivers in palliative home care -from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing* 64(6), 578–586.
- Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen – Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Wsoy, Juva, 215–221.
- Niskanen S. 2008. Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofinen traditio. Teoksessa: Perttula J. & Latomaa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys - tulkinta - ymmärtäminen. Dialogia, Helsinki, 89–111.
- Patton MQ. 2002. Qualitative research & evaluation methods. Sage, California.
- Perttula J. 2011. Tutkija – tieteellisyyden uhka vai mahdollisuus. Historiallinen näkökulma psykologiaan tieteenä. Teoksessa: Latomaa T & Suorsa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus II. Ymmärtävän psykologian syntyhistoria ja kehityslinjoja. Juvenes Print, Tampere, 97–145.
- Polit D. & Hungler B. 1999. Nursing research. Principles and methods. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.



Pinzon LC., Weber M., Claus M., Fishbeck S., Unrath M., Martini T. & Munster E. 2011. Factors influencing place of death in Germany. *Journal of Pain and Symptom Management* 41(5), 893–903.

Priest H. 2002. An approach to the phenomenological analysis of data. *Nurse Researcher* 10 (2), 50–63.

Rauhala L. 1993. Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. *Filosofisia tutkimuksia* 41. Tampereen yliopisto, Jäljennepalvelu, Tampere.

Sandelowski M. & Barroso J. 2002. Finding the findings in qualitative studies. *Journal of Nursing Scholarship* 34(3), 213–219.

Sampson C., Finlay I., Byrne A., Snow V. & Nelson A. 2014. The practice of palliative care from the perspective of patients and carers. *Bio Medical Journal Supportive & Palliative Care* 4(3), 291–298. <http://spcare.bmj.com/content/4/3/291.full.pdf+html> (10.2.2016).

Sand H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis 919. Tampereen yliopisto, Tampere.

Sand L. & Strang P. 2006. Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine* 9, 1376–1387.

Sankelo M. 2014. Tutkimussuunnitelma. Omaishoitajien tukeminen ja ohjaus fyysisen hoidon antamisessa kotona saattohoidossa olevalle syöpäpotilaalle – intervention kehittäminen, toteutus ja arviointi. Tutkimushanke. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos, Turku.

Seuna L., Ansas K. & Vuorinen E. 2004. Omaispalaute Kotkan terveyskeskuksen kotisaattohoidosta. *Suomen Lääkärilehti* 59(4), 259–264.

Shepperd S., Wee B. & Straus SE. 2011. Hospital at home: home-based end of life care. Europe PMC Funders Group. Author Manuscript, Cochrane Database Systematic Review. <http://pubmedcentralcanada.ca/pmcc/articles/PMC4033790/pdf/emss-58490.pdf> (10.2.2016).

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira). Saattohoito. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/terveydenhuolto/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito) (16.12.2015).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> (10.3.2016).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2005. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111301/opp\\_2005\\_30\\_omaishoidon\\_tukiv\\_erkko.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111301/opp_2005_30_omaishoidon_tukiv_erkko.pdf?sequence=1) (20.3.2016).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2014. Kansallinen omaishoidon Kehittämishjelma. Työryhmän loppuraportti Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.  
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1) (10.9.2015).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2015a. Omaishoito. <http://stm.fi/omaishoito>. (10.3.2016).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2015b. Kotihoito ja kotipalvelut.  
<http://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut> (10.4.2016).

Stajduhar KI., Funk L. & Outcalt L. 2013. Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine* 27, 657–664.

Stajduhar KI. 2013. Burdens of Family Caregiving at the end of Life. *Clinical & Investigative Medicine* 36(3), 121–126.

Tasmuth T., Saarto T. & Kalso E. 2004. Onnistuuko syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito Husin alueella? *Suomen Lääkärilehti* 17, 1809–1814.

Terry W., Olson L., Wills L. & Boulton-Lewis G. 2006. Experience of dying: concerns of dying patients and of carers. *Internal Medicine Journal* 36(6), 338–346.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2010. Kansallinen syöpäkeskus Suomeen. Yhteenvetoraportti. Helsinki.

Tilastokeskus. 2009. Suomen virallinen tilasto. Kuolleet 2008.  
[https://www.stat.fi/til/kuol/2008/kuol\\_2008\\_2009-04-27\\_fi.pdf](https://www.stat.fi/til/kuol/2008/kuol_2008_2009-04-27_fi.pdf) (1.4.2016).

Tilastokeskus. 2015. Kuolemansyyt vuonna 2014.  
[http://www.stat.fi/til/ksyyt/2014/ksyyt\\_2014\\_2015-12-30\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2014/ksyyt_2014_2015-12-30_kat_001_fi.html) (10.3.2016).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki.

Töttö P. 2000. Pirullisen positivismin paluu: Laadullisen ja määrällisen tarkastelua. *Vastapaino, Tampere*. 17–67.

Ugalde A., Krishnasamy M. & Schofield P. 2014. The relationship between self-efficacy and anxiety and general distress in caregivers of people with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 17(8), 939–941.  
<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0338> (5.3.2016).

Vainio A., Hietanen P., Pitkälä K., Moilanen K., Leino T. & Eckerdal G. 2003. Mitä on palliatiivinen hoito? Teoksessa Vainio A, Hietanen P (toim.). *Palliatiivinen hoito*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.

Valle RS. & Halling S. 1989. *Existential-phenomenological perspectives in psychology: exploring the breadth of human experience with a special section on transpersonal psychology*. Springer US.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2001. *Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet*.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, Helsinki.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Etene, Helsinki.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012- suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36.

<http://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001,+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7> (12.3.2016).

Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta (TUKIJA). 2013. Ohjeet ja suositukset.

<http://tukija.fi/documents/1481661/1536252/Tukijan+toimintaohje+on+p%C3%A4ivitetty+28.5.2015/166364be-9c12-4920-9054-bddfbf2e0470> (20.3.2016).

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Varto, J. 1995. Filosofian taito 2–3. Kirjayhtymä. Helsinki.

Varto J. 1997. Adolf Reinach (1883–1917) - Eräs varhainen fenomenologi. Niin & Näin. Filosofinen aikakauslehti. 3., 56–59.

<http://www.netn.fi/sites/www.netn.fi/files/netn973-23.pdf> (1.3.2016).

Varto J. 2005. Laadullisen tutkimuksen metodologia - metodologia tutkii menetelmien perusteita ja oletuksia.

[http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto\\_laadullisen\\_tutkimuksen\\_metodologia.pdf](http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf) (20.3.2016).

Ventura AD., Burney S., Brooker J., Fletcher J. & Ricciardelli L. 2014. Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet need of patients and carers. Palliative Medicine 28, 391–402.

Voutilainen P., Vaarama M. & Peiponen A. 2002. Asiakaslähtöisyys. Teoksessa Voutilainen P., Vaarama P., Backman K., Paasivaara L., Eloniemi-Sulkava U. & Finne-Soveri H. 2002 Ikäihmisten hyvä hoito ja palveluopas laatuun. Oppaita 49. Stakes, Helsinki.

Willberg E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. Kasvatustieteiden laitos Erityispedagogiikan yksikkö. <https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen> (20.4.2016).

Wilkes LM. & White K. 2005. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. Australian Journal of Rural Health 13, 121–126.

Wong R., Franssen E., Szumacher E., Conolly R., Evans M., Page B., Chow E., Hayter C., Harth T., Andersson L., Pope J. & Danjoux C. 2002. What do people living with advanced cancer and their carers want to know? A needs assessment. Support Care in Cancer 10(5), 408–415.

## LIITTEET

### Liite 1. Tiedote tutkimuksesta omaishoitajille

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

### **Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät kotisaattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden fyysisessä hoidossa**

## HYVÄ OMAISHOITAJA

Opiskelen Turun yliopiston hoitotieteen laitoksella terveystieteiden maisteriksi. Teen pro gradu -tutkielmani [REDACTED] kotisairaalan ja/tai kotihoidon palveluita käyttävien, läheistensä saattohoitajina toimivien tai toimineiden omaishoitajien näkökulmasta. Tavoitteena on kartoittaa omaishoitajien tuen tarpeet fyysisen hoidon antamisessa kotona saattohoidossa olevalle läheiselle ja tekijät, jotka edistävät tuen tarpeisiin vastaamista. Pro gradu -tutkielma on ensimmäinen vaihe THT, dosentti Merja Sankelon johtamaa tutkimushanketta ”Omaishoitajien tukeminen ja ohjaus fyysisen hoidon antamisessa kotona saattohoidossa olevalle syöpäpotilaalle – intervention kehittäminen, toteutus ja arviointi”.

**Pyydän kohteliaimmin Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen suostumalla haastatteluun.** Teidän vastauksenne on tärkeä tutkimuksen onnistumisen kannalta. Tutkimukseen pyydetään mukaan henkilöitä, jotka ovat yli 18-vuotiaita omaishoitajia ja ovat toimineet vähintään kaksi viikkoa läheisensä omaishoitajina saattohoitovaiheessa, korkeintaan kaksi vuotta on kulunut siitä. Tutkimukseen osallistuu noin 25 tutkittavaa. Olemme arvioineet, että soveltuisitte mukaan tutkimukseen, koska toimitte tai olette toimineet kotona saattohoidossa olevan läheisenne omaishoitajana. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä.

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille itsellenne hyötyä, vaan tutkimus saattaa hyödyttää kollegojanne jotka toimivat omaishoitajina sekä ammattihoitajina toimivia henkilöitä. Lupa tämän tutkimuksen toteuttamiseen on saatu Helsingin kaupungin Sosiaali- ja terveysvirastosta. Henkilöllisyytenne sekä muut tunnistettavat tiedot ovat ainoastaan tutkijan tiedossa, ja hän on salassapitovelvollinen. Kaikkia Teistä kerättäviä tietoja käsitellään siten, ettei yksittäisiä tietojanne pystytä tunnistamaan tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, pyydämme Teitä allekirjoittamaan liitteenä olevan suostumuslomakkeen.

Tutkimukseen osallistuminen, eli yksilöhaastattelu kestää noin 1–2 tuntia. Haastattelua ennen Teille on annettu kotona täytettäväksi ”Taustatiedot” -lomake, jonka voitte palauttaa tutkijalle haastattelun jälkeen. Haastattelu toteutetaan yhteisesti sovitussa

paikassa. Haastatteluihin osallistuvien anonymiteetti taataan, eli henkilöllisyys ei paljastu tutkimustuloksissa. Haastattelut kirjoitetaan tekstiksi. Aineisto analysoidaan laadullisella analyysillä.

Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta Teille kustannuksia. Tutkimuksen tulokset raportoidaan Turun yliopiston pro gradu -tutkielmana ja mahdollisesti tieteellisenä artikkelina. Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme kysymyksiinne. Tutkimuksen ohjaajina Turun yliopistosta ovat THT, dosentti Merja Sankelo ja TtM, yliopisto-opettaja Heli Virtanen.

*Yhteistyöstänne kiittäen*

Tia Leppäaho  
TtM-opiskelija TtK, th, sh  
Hoitotieteen laitos  
20014 Turun yliopisto  
Puh. 045 353 7055  
[tia.leppaaho@utu.fi](mailto:tia.leppaaho@utu.fi)

Merja Sankelo  
THT, dosentti, tutkimuksen ohjaaja  
Hoitotieteen laitos  
20014 Turun yliopisto  
Puh. 040 830 4234  
[merja.sankelo@gmail.com](mailto:merja.sankelo@gmail.com)

Liite 2. Kirjallinen suostumus omaishoitajan tutkimukseen osallistumiseen

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Olen lukenut ja ymmärtänyt tiedotteen tutkimuksesta

**Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät kotisaattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden fyysisessä hoidossa**

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa omaishoitajien tarpeesta saada tukea fyysisen hoidon antamisessa, kotona saattohoidossa olevalle läheiselleen sekä tekijöistä, jotka edistävät tuen tarpeisiin vastaamista.

Olen saanut tutkimuksesta sekä suullisen että kirjallisen selvityksen ja ymmärrän tutkimukseen osallistumisen tarkoituksen. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tiedotteessa kuvattuun tutkimukseen. Ymmärrän, että voin halutessani keskeyttää tutkimuksen, eikä tutkimukseen osallistumiseni tai osallistumattomuuteni vaikuta läheiseni kotisairaalan hoidon ja/tai kotihoidon, kotisairaanhoidon toteutukseen. Annan luvan luovuttaa yhteystietoni tutkimusta varten tutkijalle.

Paikka:\_\_\_\_\_

Päivämäärä:\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/2015

Nimi:\_\_\_\_\_

Nimen selvennys:\_\_\_\_\_

Osoite:\_\_\_\_\_

Puhelinnumero:\_\_\_\_\_

Suostumus vastaanotettu:

Päivämäärä:\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/2015

Nimi:\_\_\_\_\_

Nimen selvennys:\_\_\_\_\_

Tia Leppäaho  
TtM-opiskelija TtK,th, sh  
Hoitotieteen laitos  
20014 Turun yliopisto  
Puh. 045 353 7055  
tia.leppaaho@utu.fi

Merja Sankelo  
THT, dosentti, tutkimuksen ohjaaja  
Hoitotieteen laitos  
20014 Turun yliopisto  
Puh. 040 830 4234  
merja.sankelo@gmail.com

## Liite 3. Taustatietolomake omaishoitajille

## TAUSTATIEDOT

**Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät kotisaattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden fyysisessä hoidossa**

Vastausohje: Valitkaa Teille sopivat vaihtoehdot ympyröimällä tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan.

**Taustatietokysymykset**

**1. Ikä, vuosina?** \_\_\_\_\_

**2. Sukupuoli**

- 1 nainen
- 2 mies

**3. Siviilisäät**

- 1 naimisissa
- 2 avoliitossa
- 3 naimaton
- 4 eronnut
- 5 leski

**4. Koulutus**

- 1 kansakoulu tai vähemmän
- 2 keskikoulu
- 3 peruskoulu
- 4 ammattikoulu
- 5 lukio
- 6 opistoasteen ammattikoulutus
- 7 ammattikorkeakoulu
- 8 yliopisto
- 9 muu, mikä \_\_\_\_\_

**5. Asumismuoto**

- 1 kerrostalo
- 2 omakotitalo
- 3 rivitalo
- 4 palvelutalo

**6. Asutteko?**

- 1 yksin
- 2 aviopuolison/avopuolison kanssa
- 3 jonkun muun kanssa, kenen \_\_\_\_\_

**7. Suhde saattohoidettavaan läheiseen – hän on tai oli Teille**

- 1 aviopuoliso/avopuoliso
- 2 lapsi
- 3 äiti/isä
- 4 muu sukulainen, sukulaissuhde\_\_\_\_\_
- 5 ystävä
- 6 tuttava, tai muu – tarkennus\_\_\_\_\_

**8. Saattohoidettavan läheisenne sukupuoli**

- 1 nainen
- 2 mies

**9. Saattohoidettavan läheisenne ikä\_\_\_\_\_vuotta****10. Läheisenne todettu syöpä on todettu vuonna\_\_\_\_\_ ja on tai oli mikä syöpä?\_\_\_\_\_****11. Läheisenne on ollut tai oli kotona saattohoidossa, Teidän hoidossanne, aika\_\_\_\_\_****12. Käyttökö tai kävittekö työssä omaishoitajana toimimisen ohella? Olen /olin...**

- 1 kokoaikatyössä
- 2 osa-aikatyössä
- 3 virka-/työvapaalla omaishoitajana toimimisen vuoksi
- 4 työtön
- 5 eläkkeellä
- 6 muu, mikä?\_\_\_\_\_

**13. Läheisen saama fyysinen hoito (tarkoittaa kaikkia fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi annettavia ja saattohoidettavan fyysisiä oireita lieventäviä hoitoja) omaishoitajalta**

- 1 Tarvitsee tai tarvitsi fyysistä hoitoa viikoittain (1–6 kertaa viikossa)
- 2 Tarvitsee tai tarvitsi fyysistä hoitoa päivittäin (1 kertaa päivässä)
- 3 Tarvitsee tai tarvitsi fyysistä hoitoa muutaman kerran päivässä (max. 2–3 kertaa päivässä)
- 4 Tarvitsee tai tarvitsi fyysistä hoitoa jatkuvasti (yli 3 kertaa päivässä)

**14. Minkälaisia ongelmia Teillä on ollut tai oli fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisellenne saattohoidossa?**


---



---



---

**15. Mitkä ovat tai olivat tuen (tieto, ohjaus, opetus, konkreettinen apu) saamisen ongelmat koskien fyysisen hoidon toteuttamista läheisenne saattohoidossa?**


---



---



**16. Läheisen halukkuus ottaa vastaan omaishoitajan antaman hoidon?**

- 1 Hyväksyy tai hyväksyi omaishoitajan antaman hoidon
- 2 Vastustaa tai vastusti osittain omaishoitajan antamaa hoitoa, mitkä ovat ne hoidot tai tilanteet?

---

3 Vastustaa tai vastusti omaishoitajan antamaa hoitoa

**17. Kuinka kauan läheisenne on ollut tai oli kotisairaalan ja/tai kotihoidon asiakas syöpäsairauden takia? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito.****18. Mitä apua läheisenne saa tällä hetkellä tai sai hoidollisissa toimissa kotisairaaltalta ja/tai kotihoidolta? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito.**


---



---



---

**19. Kuinka usein läheisenne saa tai sai kotisairaalan ja/tai kotihoidon palveluja? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito**

- 1 kaksi kertaa vuorokaudessa tai useammin
- 2 kerran vuorokaudessa
- 3 palveluja 4–6 kertaa viikossa
- 4 palveluja 2–3 kertaa viikossa
- 5 kerran viikossa
- 6 muu, kuinka usein\_\_\_\_\_

**20. Onko tai oliko läheisellänne kotihoidon tukipalveluja käytössään? Tarkoittaa kotihoidon kautta tilattua erillistä palvelua.**

	Kyllä	Ei
a. turvapuhelin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. apteekkipalvelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ateriapalvelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. kauppapalvelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. siivouspalvelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. kuljetuspalvelutuki	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. yökotihoito (sisältää kotisairaanhoidon)		
h. muu, mikä_____		

**21. Montako kertaa päivässä ja mihin vuorokaudenaikaan kotisairaala ja/tai kotihoito käy tai kävi läheistänne hoitamassa? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito**

---



---



---

**22. Saatteko tai saitteko omaishoitajana mielestänne tukea (tarkoittaa tietoa, ohjausta, opetusta tai konkreettista apua) kotisairaalan ja/tai kotihoidon hoitajilta riittävästi saattohoidettavan fyysisten hoitotilanteiden hoitamiseksi? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito**

- 1 kyllä
- 2 ei
- 3 en osaa sanoa

---

**23. Minkälaista tukea (tietoa, ohjausta, opetusta, konkreettista apua) saatte tai saitte fyysisen hoidon toteuttamiseen kotisairaaltalta ja/tai kotihoidolta? Mainitkaa, oliko kyseessä kotisairaala vai kotihoito**

---



---



---



---

*Yhteistyöstänne kiittäen*

Tia Leppäaho  
TtM-opiskelija, TtK, th, sh  
Hoitotieteen laitos  
20014 Turun yliopisto  
Puh. 045 353 7055,  
tia.leppaaho@utu.fi

Tia Leppäaho  
 Hoitotieteen laitos  
 20014 Turun yliopisto  
 Puh. 045 353 7055, tia.leppaaho@utu.fi

**Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät kotisaattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden fyysisessä hoidossa**

**Teemahaastattelukysymykset**

**Yleisiä kokemuksia omaishoitajuudesta saattohoidossa.**

- Kerrotaan tästä pro gradu -tutkimuksesta omaishoitajille. Mitä on kotona tapahtuva saattohoito? Määrittelyä käsitteelle.
- Tutustumista, jokainen omaishoitaja saa kertoa omakohtaisia kokemuksia.
- Mitkä ovat tai olivat syyt läheisen kotona tapahtuvalle saattohoidolle?

**1) Mitkä ovat omaishoitajien tuen tarpeet kun he antavat fyysistä hoitoa läheiselleen kotisaattohoidossa?**

- Minkälaiset tekijät tukevat tällä hetkellä tai tukivat fyysisen hoidon toteuttamisessa läheisen saattohoidossa? Saavatko tai saivatko omaishoitajat riittävästi tukea?
- Minkälaista tukea (tietoa, ohjausta, opetusta, konkreettista apua) omaishoitajat tarvitsevat tai tarvitsivat lisää saattohoidossa olevan syöpäpotilaan fyysisen hoidon toteuttamiseksi?
- Mitä tukea (nimetään tarkemmin, konkreettisia asioita) tarvitaan tai olisi tarvittu lisää, että jaksetaan omaishoitajana läheisen saattohoidossa? Onko tai oliko tukea helppo saada?
- Mistä voi saada tai sai tukea (tietoa, ohjausta, opetusta tai konkreettista apua) fyysisen hoidon toteuttamiseen läheisen saattohoidossa?
- Miten tuen antaminen toteutetaan tai toteutettiin ja pitäisi toteuttaa?

**2) Mikä tekijät edistävät omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamista syöpäpotilaan fyysisen hoidon toteuttamisessa?**

- Mitkä tekijät ovat tai olivat edistäviä omaishoitajien tuen tarpeisiin vastaamisessa? Voidaanko niitä lisätä?
- Mistä omaishoitajat hakevat tai hakivat tietoa, jos tietoa ei tarjota tai tarjottu riittävästi kotisairaalan ja/tai kotihoidon ammattihoitajien toimesta? Antavatko tai antoivatko ammattihoitajat tietoa mielellään? Onko tai oliko tiedonsaanti ongelma? Pitäisikö tiedonsaantia parantaa ja miten? Mistä aiheesta tarvitaan tai tarvittiin lisää tietoa?
- Tuntuuko omaishoitajista, että he ovat saaneet sopivasti, liikaa tai liian vähän vastuuta läheisensä saattohoidossa? Pitäisikö tilannetta parantaa ja miten sitä tulisi parantaa?
- Miten yhteistyö kotisairaalan ja/tai kotihoidon kanssa toimii tai toimi? Miten yhteistyö muiden yhteistyökumppaneiden, lähiverkoston kanssa toimii tai toimi? Mistä koostuu tai koostui? Mikä toimii tai toimi hyvin ja missä voisi tai olisi voinut parantaa yhteistyötä?
- Ovatko omaishoitajat saaneet tai saivatko tukea riittävästi läheisensä saattohoidon jälkeen? Mitä kaivataan tai kaivattiin lisää? Miten se pitäisi toteuttaa tai olisi pitänyt toteuttaa?

## TIEDOTE

**Syöpäpotilaiden omaishoitajille**

Olen terveystieteiden opiskelija ja opiskelemassa Turun yliopistossa hoitotiedettä. Teen pro graduni aiheesta: **Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät kotona saattohoidossa olevien aikuisten syöpäpotilaiden fyysisessä hoidossa**, joka on ensimmäinen osa dosentti Sankelon tutkimushanketta. Etsin pro gradu -tutkimukseen syöpäpotilaiden omaishoitajia osallistumaan yksilöhaastatteluihin.

Pro gradun tarkoituksena on kartoittaa kotisairaalan ja/tai kotihoidossa olevien tai olleiden syöpää sairastavien ja saattohoidossa olevien tai olleiden aikuisten syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien fyysistä hoitoa, sekä tuen tarpeisiin vastaamista edistäviä tekijöitä. Tutkimuksella on [REDACTED] tutkimuslupa. Tarkoituksena on toteuttaa tutkimus yksilöhaastatteluin (kesto n. 1–2 h/haastattelu).

Jos olet [REDACTED], yli 18-vuotias, hoidat tai olet hoitanut syöpää sairastavaa läheistäsi kotona ennen kuolemaa vähintään kaksi viikkoa ja korkeintaan kaksi vuotta on kulunut tästä, asut tai asuit potilaan kanssa, joka on tai oli kotisairaalan ja/tai kotihoidon asiakas ja olet halukas osallistumaan vapaaehtoisesti tutkimukseen – Ota minuun rohkeasti yhteyttä!

Ystävällisin Terveisin

TtM-opiskelija Tia Leppäaho, p. 045-353 7055

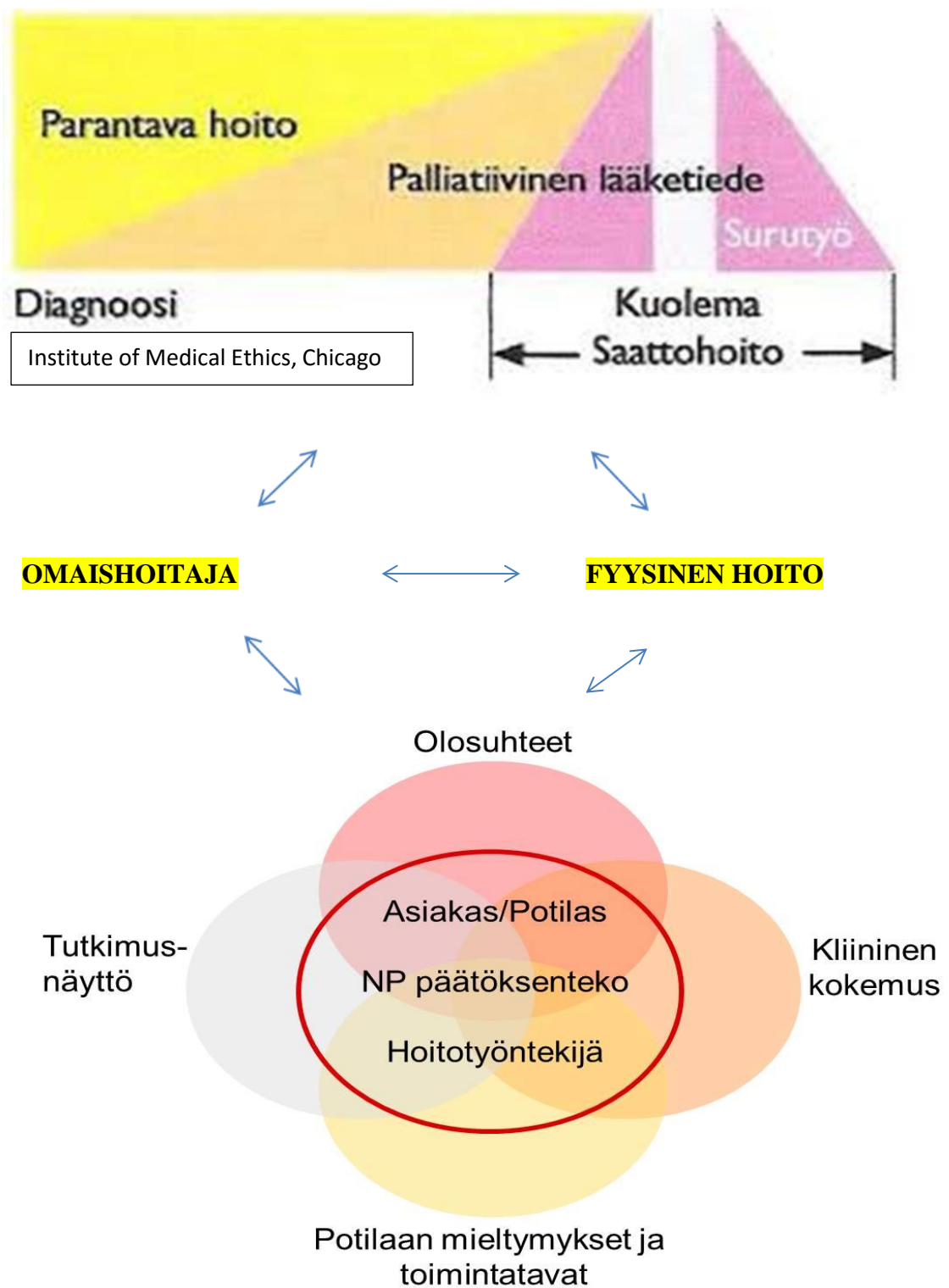
Hoitotieteen laitos, Turun yliopist

Liite 6. Tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaun kuvaus

Tietokannat	Medline	PubMed	Chinal	Cochrane	Medic	Manuaalinen haku Google, THL, STM, ETENE ja lähteiden lähdeluettelot	Kaikki yht.
Hakusanat (*)	hospice care OR end of life care OR palliative care at home AND caregiver AND support	hospice care OR end of life care OR palliative care at home AND caregiver AND support	hospice care OR end of life care OR palliative care at home AND caregiver AND support	hospice care OR end of life care OR palliative care at home AND caregiver AND support	saattohoito OR kotisaattohoito AND omaishoitaja	saattohoito OR kotisaattohoito AND omaishoitaja	
Hakusanat (** rajattu viiteen vuoteen)	Supporting AND family caregivers AND cancer	Supporting AND family caregivers AND cancer	Supporting AND family caregivers AND cancer	Supporting AND family caregivers AND cancer	Supporting OR family caregivers AND cancer	tukeminen AND omaishoitaja AND syöpä	
Viitteiden lukumäärä (*)	243	131	15	2	53	270	
Viitteiden lukumäärä (** )	11	68	15	26	57	218	
Otsikon ja abstraktin perusteella valitut (*)	19	12	10	1	23	50	
Otsikon ja abstraktin perusteella valitut (**)	1	6	1	0	0	0	
Koko tekstin perusteella valitut	11	15	8	1	13	34 +19	n=101

(\*) Tiedonhaku uusintahakuineen. (\*\*) Tarkentava tiedonhaku.

Liite 7. Pro gradu -tutkimuksen viitekehys



<http://www.hotus.fi/system/files/kuvat/NPT.jpg>

Kuvio 3. Pro gradu -tutkimuksen viitekehys

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Krug ym. (2016) Saksa Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study	Tutkimukseen osallistui 100 syöpää sairastavaa potilasta ja heidän omaishoitajaansa. 58 (n=58) tapauksessa vastaukset saatiin kerättyä sekä potilailta että omaishoitajilta. Tutkittavista 63 oli miehiä ja 37 oli naisia, keski-ikä 68 vuotta. Prospektiivinen tutkimus.	Tutkimuksessa haluttiin selvittää muuttujia, jotka vaikuttavat potilaan elämänlaatuun ja omaishoitajan kokemaan taakkaan ja jotka olisi otettava huomioon potilaan hoidossa. Tiedot kerättiin kuukausittain 6:n kk aikana.	Kyselylomake: elämänlaatukyselylomake, (QLQ-C15-PAL) ja lyhyt muoto omaishoitajan kokeman taakan asteikosta (BSFC-s).	Potilailla raportoitiin yleisen elämänlaadun ja fyysisen toimintakyvyn olevan alhaisia. Kuitenkin elämänlaatu nousi elämän loppua kohti, (ei tilastollisesti merkitävä muutos) vaikka fyysinen toimintakyky heikkeni. Oireista kipu ja väsymys vaivasi potilaita eniten. Omaishoitaja koki kohtalaista taakkaa, mikä ei keskimäärin muuttunut ajan myötä. Suurin vaikutus omaishoitajien kasvaneeseen raskautukseen oli potilaiden alennuneella emotionaalisella toimintakyvyllä sekä lisääntyneellä hengenahdistuksella. Potilaiden kokemus hengenahdistus, masentuneisuus ja ahdistuneisuus vaikuttaa omaishoitajien kokemaan taakkaan. Potilaan tarpeet tulee arvioida säännöllisesti ja myös omaishoitajan kokemus taakka on otettava huomioon arviointia tehtäessä.	Säännöllinen hoitotarpeen ja omaishoitajan taakan kartoitus lisää mahdollisuutta tukea saattohoidossa olevaa potilasta sekä omaishoitajaa tehokkaammin: osattava tunnistaa pot. hoidon terminaalivaiheen alku, koska siitä alkaa kuormittavan jakso omaishoitajalle. - pieni otos - tuloksia ei voi yleistää muihin sairauksiin, jotka vaativat jatkuvaa fyysistä hoitoa kotona.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulosmittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Guerriere ym. (2015) Kanada Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada	Prospektiivinen pitkittäistutkimus, johon osallistui (n=327) omaishoitajaa, jotka hoitivat kotona syöpäpotilasta. Tutkimus on osa laajempaa tutkimusta kotipohjaisen palliativisen hoidon kehittämiseksi Kanadassa. Osallistujien keski-ikä oli 59 vuotta, 70 % naisia.	Tutkimuksessa haluttiin arvioida kokonaisvaltaisesti muuttuvia ja muuttumattomia tekijöitä potilaalla sekä omaishoitajalla, mitkä vaikuttavat omaishoitajan kokemaan taakkaan koko palliativisen hoidon ajan. Tutkimus toteutettiin aikavälillä 1.7.2010 –31.8.2012. Tiedot kerättiin tutkimukseen ottamisesta potilaan kuolemaan saakka seuraavista aiheista: potilaan ja hoitajan väestötiedot, julkisilla ja yksityisillä rahoitettujen resurssien hyödyntäminen, potilaan kliininen tila ja hoitajan kokema taakka.	Puhelinhaastattelut, joka toinen viikko. Jokaisessa haastattelussa osallistujia pyydettiin täyttämään kolme kyselylomaketta: Hoitajan kokema taakka, (CBS-EOLC), taloudellisen taakan analysointi (AHCR) ja palliativinen suorituskyky (Palliative Performance Scale, PPS).	Omaishoitajan taakka kasvoi ajan mittaan epälineaarisesti tutkimukseen ottamisesta potilaan kuolemaan saakka. Lisääntynyt kuukausittainen palkaton hoito-aika, lisääntyneet poliklinikkakäynnit ja potilaan matala toimintakyky liittyivät korkeampaan taakan kokemiseen omaishoitajalla. Hoitopalveluiden käytön lisääminen saattohoidossa vähensi omaishoitajan taakkaa. Naisilla oli taipumusta raportoida taakan kokeminen suurempana kuin miehillä kuoleman lähestyessä. Lisäksi taakan kokeminen oli suurempaa, jos potilaat olivat miehiä. Vahvin taakan kokemisen ennustaja oli potilaan matala toimintakyvyn taso.	Lisätutkimusta tarvitaan tehokkaimman strategian tunnistamiseksi julkisilla varoilla rahoitetun palliativisen kotihoidon kehittämiseksi ja omaishoitajaa parhaiten tukeväksi. + suuri tutkimusaineisto + tutkimustulokset mahdollisesti yleistettävissä eri terveydenhuollon ympäristöissä - omaishoitajat saattoivat ilmoittaa vähemmän rasitteita, koska eivät halua kuvata kielteisiä kokemuksia.

(jatkuu)



Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulosmittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Hudson ym. (2015) Australia Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial.	Tutkimukseen osallistui (n=298) omaishoitajaa, jotka antoivat palliativista hoitoa kotona läheiselleen. Yksi tutkimusryhmä (n=57) sai kotikäynnin + 3 krt. puhelinintervention, toinen tutkimusryhmä (n=93) sai kaksi interventiokotikäyntiä ja kontrolliryhmä (n=148) sai tavanomaista hoitoa. Osallistujista 211 oli naisia ja 85 miehiä, (kahden osallistujan sukupuoli jäi merkitsemättä). Keski-ikä miehillä oli 61,7 vuotta ja naisilla 57,9 vuotta.	Tutkimuksessa haluttiin arvioida psykoedukatiivisen intervention käyttöä lieventämään omaishoitajien kokemaa ahdistusta läheisen pitkälle edenneen syövän palliativisessa hoidossa kotona. Interventiot toteutettiin kolmessa osassa: 2 vkoa lähetteen saamisesta palliativiseen kotihoitoon, 5 vkoa tutkimukseen asettamisesta ja 8 vkoa potilaan kuolemasta.	Psykologisen ahdistuksen mittaaminen, mittarina (GHC-12)- kysymyslomake	Omaishoitajat kokivat merkittävästi vähemmän ahdistusta yhden interventiokäynnin ryhmässä kuin kontrolliryhmässä 8 viikon jälkeen läheisen kuolemast. Sen sijaan kontrolli ryhmän ja kahden interventiokotikäynnin saaneiden ryhmän välillä ei havaittu merkitävää eroa. Tulosten mukaan suhteellisen lyhyillä psykoedukationaalisilla toimilla voidaan tukea omaishoitajaa, joka hoitaa kuolevaa omaistaan.	Omaishoitajien henkinen tukeminen on tärkeää muun työn ohella: puhelininterventioiden käyttö. - lyhyt tutk. kesto - satunnaistamista ei kuvattu tarkasti + suuri otos Lisätutkimusta tarvitaan positiivisten voimavarojen tukemisesta ja hyödyistä pidemmällä aikavälillä potilaan kuolemasta.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Kavanaugh ym. (2015) USA Factors contributing to economic burden in lung cancer spousal caregivers.	Tiedot kerättiin (n=138) omaishoitajalta, jotka hoitivat keuhkosityöpää sairastavaa läheistään kotona.	Tutkimuksessa haluttiin tutkia omaishoitajan kokemaa taloudellista taakkaa sekä tekijöitä, jotka vaikuttavat ennustavasti taloud. taakkaan. Tarkkailun kohteena mm. seuraavat tekijät: ikä, sukupuoli, koulutus, tulot, potilaan fyysiset ja psyykkiset oireet sekä lasten määrä kotona.	Taloudellisen taakan mittaaminen FIS arviointia käyttäen (Family Impact Survey).	Tulokset osoittivat iältään nuorempien puolisoitten kokevan enemmän oireita ja suurempaa taloudellista taakkaa kuin vanhemmilla omaishoitajilla. Lyhyemmän koulutuksen käyneillä ja niillä omaishoitajilla, joilla oli suurempi lapsiluku, raportoitiin enemmän kielteisiä tuloksia taloudellisen taakan suhteen. Potilaan oireiden lisääntyessä raportoitiin taloudellisen taakan suurenevan. Hoitohenkilöstön tulisi käsitellä psykosomaalisia tekijöitä ja puuttua potilaan oireisiin ajoissa.	Omaishoitajan ja koko perheen kokonaisvaltainen tukeminen tärkeää, tehokas ja laadukas informaation jakaminen tukipalveluista ja etuuksista. + suuri tutkimusaineisto - käytetty vain yhtä mittaria mittaamaan taloud. taakkaa. - sosiaalihuoltojärjestelmän erilaisuus heikentää verrattavuutta muihin maihin, joissa järjestelmä erilainen.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Michael ym. (2014) Australia Cancer caregivers advocate a patient- and family-centered approach to advance care planning.	Laadullinen kuvaileva tutkimus, johon osallistui (n=18) omaishoitajaa, joilla oli syöpää sairastava läheinen. Potilaat sairastivat keuhkosyöpää tai heillä oli ruoansulatuskanavan kasvain. Omaishoitajista 13 oli naisia ja 5 miehiä, keski-ikä osallistujilla 48 vuotta.	Tutkimuksessa haluttiin selvittää omaishoitajien kokemuksia potilas- ja perhekeskeisen lähestymistavan ohjelman (Australian Care Program) käytöstä edetä potilaan hoidon suunnittelussa.	Yksilöhaastattelut, puolistrukturoitu haastattelu.	Omaishoitajat uskovat, että (ACP) keskustelut ovat hyödyllisiä. Keskustelut varsin usein potilaskeskeisiä. Jotkut omaishoitajat puolustavat omia hoitotähtämyksiä, jotka perustuvat ”tietämyseen” tai potilaan toiveet ovat ylivoimaisesti tärkeimpiä. Tukemisen esteitä voivat olla rajoitettu tiedon saatavuus, potilas tai omaishoitaja eivät ole halukkaita osallistumaan keskusteluihin tai he ovat menettäneet toivonsa sair. suhteen. Kuitenkin monet omaishoitajat halusivat ammatillista tukea ja mahdollisuuden saada tietoa sekä kehittää suunnitelmia ja auttaa läheisiään osallistumaan keskusteluun.	Perhekeskeinen lähestymistapa hoitoa suunniteltaessa näyttäisi edistävän yhteistä päätöksentekoa ja tukevan omaishoitajaa läheisen hoidossa. - pieni otos - tulokset suuntaa antavia.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Sampson ym. (2014) Iso-Britannia The practice of palliative care from the perspective of patients and carers.	Laadullinen tutkimus, jossa sovellettiin temaattista analyysia. Vastauslomakkeita seulottiin kaikkiaan (n=594) kappaletta. Kaksi kolmasosaa vastauksista oli palliativista hoitoa saavilta potilailta ja yksi kolmasosa omaishoitajilta.	Tutkimuksessa haluttiin tutkia potilaiden ja hoitajien kokemuksia palliativisesta hoidosta. Anayysin tavoitteena oli luoda nykyaikaisia keskeisiä toimintatapoja ja painopisteitä palliativista hoitoa saaville potilalle ja heidän omaishoitajilleen.	Kyselylomake. Kysymykset oli asetettu neljään pääteemaan, jotka kartoittivat emotiionaalista hoidon kokemista: kunnioitus, elpyminen, turva ja vahvistava hoito.	Emotionaalinen kokemus on merkittävin näkökohta sekä potilailla että omaishoitajilla palliativisessa hoidossa. Se viittaisi seuraavien avaintekijöiden olevan mukana hoitoprosessissa: kunnioittaminen, elpyminen, turva ja vahvistava hoito. potilaat ja omaishoitajat kuvasivat hoidon joko mahdollistavana tai valmistavana. Psykososiaalinen tarve ei rajoita emotionaalista kokemusta palliativisessa hoidossa. Käytännön ytimen muodostivat hoitohenkilöstön ammatti- ja vuorovaikutustaidot, joita osa hoitotyön ammattilaisista saattaa pitää itsestään selvyytenä. Palliativisen hoidon eri vaikutusmekanismit eivät ehkä ole täysin selviä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Palliativiset hoitokäytännöt, jotka ovat henkilöstölle itsestään selviä tai niiden tilastollisuutta ei ole tieteellisesti todistettu, voivat olla potilaalle ja omaishoitajalle merkittäviä. Laadullinen analyysi osoitti tyytyväisyyttä lievittävän hoidon palveluihin.	Henkisen tuen osoittaminen on tärkeää. Tämä vaatii empaattista läsnäoloa, jossa reagoidaan nopeasti potilaiden ja omaishoitajien muutuksiin tarpeisiin, fyysisiin sekä henkisiin. Empaattinen hoitosuhde perustuu ihmissuhteisiin ja kykyyn tehdä monialaista yhteistyötä sekä vankkaan ammatilliseen osaamiseen. + suuri tutkimusaineisto.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Ugalde ym. (2014) Australia The relationship between self-efficacy and anxiety and general distress in caregivers of people with advanced cancer	Poikkileikkaustutkimus, johon osallistui (n=94) omaishoitajaa, jotka hoitivat hoitivat syöpää sairastavaa läheistään kotona. Omaishoitajat ja potilaat rekrytoitiin tutkimukseen eri syöpiin erikoistuneilta onkologian poliklinikoilta. Tutkimusjoukon keski-ikä oli 55 v. ja suurin osa oli naisia (n=66, 70,2%).	Tutkimuksen tavoite oli mitata omaishoitajien kokeman ahdistuksen ja yleisen tuskan esiintyvyys ja tutkia esiintyvyyden suhdetta vaikutuksessa omaishoitajan omiin kykyihin.	Useita kyselylomakkeita. Mittarit: CaSES (Caregiver Self-Efficacy Scale), STAI (State Trait Anxiety Inventory) ja Ahdistus Lämpömittari (Distress Thermometer)	Omaishoitajilla esiintyi korkeaa ahdistuksen ja uupumisen tasoa. Naiset kokivat enemmän ahdistusta ja uupumusta kuin miehet. Omaishoitajat, joilla oli alempi luottamus omiin kykyihinsä, kokivat enemmän ahdistusta. Itsestään huolehtiminen (tauot hoidossa) korreloi voimakkaasti korkeamman psyykkisen toimintakyvyn vahvuudesta omaishoitajilla.	Omaishoitajien lakisääteisten vapaiden ja vapaapäivien tukeminen esim. LAH-hoitajaksi ja tukiverkoston avulla on erittäin tärkeää. + kohtalaisen suuri otos - tietojen kerääminen lyhyeltä aikaväliltä heikentää yleistettävyyttä.
Ventura ym. (2014), Australia Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet need of patients and caregivers.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, tiedonhaku PubMed, Cinahl, Embase, Medline, PsycInfo, Amed ja CareSearch tietokannoista.	Kirjallisuuskatsaukseen valittiin mukaan (n=15), tutkimusta. Tarkoituksena oli selvittää saattohoidettavan potilaan ja omaishoitajan tyydyttämättä jääneet tarpeet kotona tapahtuvassa saattohoidossa.	Systemaattinen arviointi, meta-analyysit (PRISMA).	Saattohoidettavan sekä hoitohenkilökunnan väliseen kommunikaatioon kaivattiin enemmän tehokkuutta. Kommunikaation puute koettiin esteeksi saattohoidettavan ja hoitohenkilökunnan välisessä hoidossa. Fyysisen hoidon tarpeet kuitenkin täyttyivät, mikä osoitti kotihoitoon palveluiden laadun olevan vähintäänkin tyydyttävällä tasolla. Tärkeää tunnistaa myös henkiset ja psykososiaaliset tarpeet omaishoitajilla sekä potilailla.	Kommunikaation puute este myös hoitotyön laadun parantamiselle. - suurin osa tutkimuksista keskittyi tutkimaan syöpäpotilaita ja/tai heidän hoitajiaan, yleistettävyyden muihin saattohoitoa vaativiin sairausryhmiin huono. Lisäksi vertailussa käytettiin tasapuolista ja kehitettyä terv. huoltojärjestelmää, ei voi yleistää muihin maihin, joissa järjestelmä on erilainen.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Guerrieren ym. (2013), Kanada Family caregiver satisfaction with homebased nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire.	Pitkittäistutkimus, jossa haastateltiin viikottain puhelimitse (n=104) omaishoitajaa hoitopalvelujen alkamisesta saattohoidettavan kuolemaan saakka.	Tutkimuksessa haluttiin selvittää omaishoitajien tyytyväisyyttä heidän saamiinsa lääkäri- ja hoito palveluihin saattohoidon aikana sekä tyytyväisyyttä toteutuneeseen hoitoon. Tietoja kerättiin heinäkuusta 2005 syyskuuhun 2007 saakka seuraavista	Puhelinhaastattelu: Kyselylomake (QUEST),	Hoidon laadun parametrien huomattiin johdonmukaisesti olevan merkittäviä ennustajia tyytyväisyydessä saatuun palliatiiviseen hoitoon.	Saattohoidon laatua tulee kehittää jatkuvasti: resurssien oikea kohdentaminen, kotioidon laadun standardit + kohtalaisen suuri tutkimusaineisto - potilaiden käsityksiä tyytyväisyydestä kotihoitoon ei ollut mahdollista mitata - hoitoa saavat kuuluivat tiettyyn alueelliseen palliatiivisen hoidon ohjelmaan, mikä rajoittaa yleistettävyyttä.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Hall ym. (2013) Australia Providing informal care in terminal illness: An analysis of preferences for support using a discrete choice experiment.	Poikkileikkaustutkimus, jossa haastateltiin (n=168) omaishoitajaa, jotka hoitivat palliatiivista hoitoa saavaa syöpäpotilasta kotona. Potilaat luokiteltiin kahteen ryhmään omaishoitajan hoitoon käyttämän ajan mukaan: korkea hoidon tarve - ryhmään (n= 72) sekä matala hoidon tarve - ryhmään (n= 96). Omaishoitajat olivat hoitaneet läheistään keskimäärin 2–2,5 vuotta. Korkean hoidon ryhmästä yli puolet kuoli 3 kk:n kuluttua haastattelusta. Tämän ryhmän potilaat tarvitsivat teknistä hoitoa työtä myös öisin, apua lääkityksen ja inkontinenssin suhteen.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien mieltymyksiä saatuihin tukipalveluihin palliatiivisten terveyspalvelujen kehittämiseksi. Tutkimus suoritettiin toukokuu 2005 - marraskuu 2006 välisenä aikana.	Yksilöhaastattelu Useita eri mittareita: mm. nykyinen palvelujen käyttö (DCE), kysymyksiä avun tarpeesta (mukailtu Schofield ym. 1997), Australian versio SF-36v2 terveystutkimus ja mm. kysymykset: - hoitajan suhde potilaaseen - käytetty hoitoaika - tuki muilta epävirallisilta hoitajilta - sosiodemografiset ominaisuudet.	Hoivapalvelut ovat suosituin tukimuoto. Todennäköisyys käyttää hoivapalveluja kasvaa merkittävästi, jos niihin sisältyy hoitajan kotikäyntejä sekä puhelin neuvontaa. Korkean hoidon ryhmän omaishoitajat halusivat myös lääkärin kotikäyntejä, intervallihoidoa ja apua potilaan henkilökohtaisen hygienian hoitoon. Matalan hoidon ryhmän omaishoitajat halusivat apua kotitöissä, kuljetuksessa eri kohteisiin sekä yhteyshenkilön koordinoimaan hoitoon liittyviä asioita. Molemmissa ryhmissä omaishoitajat pitivät parempana nykyisiä palveluja, mutta tilanne vaihteli omaishoitajan ja hoitotyön kuormittavuuden mukaan. Arvostetuimpia olivat palvelut, jotka tukivat ihmistä heidän roolissaan omaishoitajana.	Kummassakin ryhmässä haluttiin myös henkistä tukea potilaalle ja omaishoitajalle. Saattohoitoa tekevillä omaishoitajilla on todettu olevan huomattavasti huonompi mielenterveys kuin samanikäisellä väestöllä keskimäärin: tukitoimet tärkeitä hoidon kuormittavuuden minimoimiseksi. + suuri otos ja tutkimusaineisto. - kattavammilla muuttujilla omaishoitajan taakan kokemisessa ja tyytyväisyydessä saatuihin palveluihin olisi saattanut olla informatiivista vaikutusta lopputuloksiin, mutta ne jätettiin pois omaishoitajan taakan keventämiseksi. Tärkeimmät ominaisuudet mukana. + tulokset osin tilastollisesti merkittäviä.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Stadjuhar ym. (2013), Kanada Burdens of family caregiving at the end of life.	Kirjallisuuskatsaus	Kirjallisuuskatsauksessa tutkittiin tekijöitä, jotka omaishoitajat kokevat kuormittaviksi.	Kirjallisuuskatsaus	Omaishoitajat kokevat huomattavaa fyysistä, psykososiaalista ja taloudellista rasitusta saattohoidon aikana. Tyydyttämättä jääneet tarpeet ja tyytymättömyys hoitoon kuormittavat omaishoitajaa. Tärkeää tunnistaa omaishoitajan tarpeet ja antaa saattohoidettavan valita omaistensa kanssa, kuinka hoito toteutetaan.	Tehokas ja oikein kohdennettu tuki parantaa omaishoitajien elämänlaatua ja helpottaa heidän jaksamistaan,
Stadjuhar ym. (2013), Kanada Family caregiver learning - how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets.	Tietojen kerääminen neljästä laadullisesta tutkimuksesta, joissa haastateltiin (n=156) omaishoitajaa, jotka hoitivat kotona kuolevaa läheistään.	Miten omaishoitajat kuvaavat oppivansa hoitamaan läheistään elämän loppuun saakka?	Toissijainen tietojen analysointi tehdyistä haastatteluista.	Omaishoitajat oppivat seuraavien prosessien välityksellä: yrityksen ja erehdyksen kautta ja etsimällä aktiivisesti tarvittavaa tietoa ja ohjausta. Lisäksi he soveltavat tietoja ja taitoja aiemmista kokemuksista ja pohtivat nykyisiä kokemuksia. Oppiminen tapahtuu yleensä reaktiivisesti kriisin jälkeen.	Myönteisten oppimiskokemusten luominen ja tukeminen tärkeää hoitohenkilöstön osalta: turvallisuudentunne lisääntyy ja elämänlaatu paranee. + suuri aineisto + kattava analyttinen lähestymistapa - toissijainen analyysi rajoittava tekijä, esim. erityisiä oppimista kartoittavia kysymyksiä ei voitu kysyä.

(jatkuu)



Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulosmittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Ellington ym. (2012) USA Hospice nurse communication with patients with cancer and their family caregivers.	Pilottitutkimus, johon osallistui 15 sairaanhoitajaa ja seitsemän syöpäpotilasta sekä heidän omaishoitajansa. Omaishoitajien keski-ikä oli 72 vuotta ja potilaiden 81,5 vuotta.	Tutkimuksessa tutkittiin sairaanhoitajien ja saattohoidossa olevien potilaiden sekä heidän omaisten välistä vuorovaikutusta.	32 kotihoitokäynnin vuorovaikutustapahtuman äänitys ja aineiston analysointi RIAS menetelmällä.	RIAS menetelmä soveltui aineiston yleisen sisällön prosessointiin hyvin. Saattohoito kotona ja siinä tapahtuva vuorovaikutus toi esiin monenlaisia aiheita (esim. uskonto, kuolema, omaisten jaksaminen) ja tunteita, jotka näkyivät vuoropuheluissa. Tehokas viestintätaitojen koulutus voi parantaa viestinnän laatua ja lisätä luottamusta hoitotyön ammattilaisiin kohtaan.	Koulutuksella pystytään parantamaan viestintätaitojen laatua, mikä osaltaan parantaa myös hoitotyön laatua ja tehokkuutta. Lisääntynyt luottamus hoitotyön ammattilaisiin parantaa osaltaan omaishoitajien sekä saattohoidettavien potilaiden elämänlaatua. - pieni otoskoko - lyhyt tutkimuksen kesto: ei saatu tutkittua pitkän aikavälin muutoksia vuorovaikutuksen suhteen. + RIAS menetelmän käyttö: vuoropuhelu merkittävämmässä osassa.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Fujinami ym. (2012) USA Quality of life of family caregivers: Challenges faced in care of the lung cancer patients.	Tutkimukseen osallistui (n=163) keuhkosityöpää sairastavaa potilasta ja heidän omaishoitajansa.	Tutkimuksessa tarkoituksena selvittää omaishoitajien kokemaa elämän laatua arvioimalla mm. omaishoitajan kokemaa ahdistusta, toiminnan tasoa, valmistautumista hoitotyöhön ja taakan kokemista hoitajana.	Haastattelu ja kyselylomake.	Sairauden aiheuttama kokemus voi vaikuttaa syvästi omaishoitajan hyvinvointiin ja toimintakykyyn elämänlaatua heikentävästi. Hoitoenklöstön on osattava arvioida tuen ja ohjauksen tarve jo ennakolta ja tuettava aktiivisesti myös omaishoitajaa potilaan lisäksi kaikilla käytettävissä olevilla resursseilla. Tutkimuksen vaikutuksia: Omaishoitajilla merkittävä vaikutus keuhkosityöpäpot. terveyteen ja hyvinvointiin; olennainen osa terveydenhuollon ”joukkuetta”. Käytännön yhteistyötä sekä interventioita onkologian poliklinikoiden ja omaishoitajien perheyhteisöjen välillä tulisi ottaa enemmän käyttöön, jotta voidaan vastata tehokkaasti omaishoitajan tarpeisiin.	Usein läheisen tukeminen saattaa unohtua hoidon keskittyessä vain potilaaseen, molempia tukemalla paranetaan heidän elämänlaatua sekä kotona tapahtuvan saattohoidon laatua. + suuri otos.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Leppert ym. (2012) Puola Quality of life in patients with advanced lung cancer treated at home and at a palliative care unit.	Tutkimukseen osallistui (n=50) potilasta, jotka sairastivat keuhko-syöpää. Prospektiivinen tutkimus.	Tutkimuksessa haluttiin selvittää ja arvioida keuhkosityöpöpotilaiden kokemaa elämänlaatua. Osa potilaista oli kotihoi-dossa, osa palliatiivisessa yksikössä, saatu hoito molemmissa samanlai-nen.	Kyselylomakkeet. Useita mittareita: (VAS, EORTC QLQ-C30 EORTC QLQ-LC13, deskriptiivinen analyysi).	Molemmissa potilasryhmissä havaittiin elämänlaadun heikentyvän sairauden edetessä: mm. väsymys, kipu ja hengenahdistus lisääntyivät ja ruokahalu huononi. Pahoinvointi ja oksentelu pienenevät molemmissa ryhmissä. Kotona hoidettavilla potilailla esiintyi enemmän hengenahdistusta. (Joka osaltaan selittyi hapi-hoidon järjestämisen help-poudella palliatiivisessa hoi-toyksikössä. Palliatiivisessa yksikössä hoidetut kokivat voimakkaampaa kipua. Ak-tiivisuus laski kotihoi-dossa olleilla potilailla. Näyttäisi siltä, että varhainen lievittävä hoito ja tehokas oireiden hal-linta (kipu, hengenahdistus, väsymys, ruokahaluttomuus, ummetus) sekä psykososiaa-linen ja henkinen tuki voivat merkittävästi parantaa keuhko-syöpöpotilaiden elämänlaatua.	Saattohoidossa olevien potilaiden ja heidän omaistensa henkinen tukeminen tärkeää esim. keskustelujen avulla. - pieni tutkimusaineisto - tutkimuksen suunnit-telu ei ollut kotrolloitua.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
McLeod ym. (2012) Kanada Supporting hospice volunteers and caregivers through community- based participatory research.	Laadullinen tutkimus, johon osallistui (n=39) omaishoitoa tekevää hen- kilöä (18 vapaaehtoistyön- tekijää ja 21 perheenjäsentä) Lisämateriaalina 9 henkilö- kohtaista päiväkirjaa. Ikäjakama 45–94 vuotta, suurin osa yli 65 vuotiaita (14 vapaaehtoistyöntek. ja 20 perheenjäsentä).	Tutkimuksessa haluttiin selvittää, miten voitaisiin parantaa omaishoitajien sosiaalista tukea. Tutkimusmateriaali kerättiin aikavälillä 2007–2009.	Ryhmähaastattelut. 9 päiväkirjaa. Temaattinen analyysi, modifioitu jatkuva vertailu.	Tärkeimmät tukea vaativat aiheet olivat viestintä, emotionaalinen tuki, edunvalvonta ja ohjaus/ koulutus sekä selviytyminen väsymyksestä ja rasituksesta. Tukitoimina omaishoitajalle hoitajien tekemän arvioin- nin, puhelintuen ja seuran- nan lisääminen. Organisa- tiossalla ammatillisen tuen, mentoroinnin ja täydennyskoulutuksen lisääminen.	Tarvitaan lisää tietoa ja tutkimusta aiheesta, millä tavalla omaishoitajia pystytään tehokkaimmin tukemaan. - pieni tutkimusaineisto. - mukana vain hoitohenki- löstön näkökulma tutkit- tavaan asiaan. Ei tutkittu epävirallisen tukiverkos- ton näkökulmaa (naapurit, ystävät)

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Luijx & Schols (2011). Alankomaat Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life.	Vertaileva tutkimus, jossa haastateltiin (n=13) saattohoitopotilasta ja yhtä omaista jokaiselta potilaalta. Elinajan odotus 3 kk tai vähemmän.	Tutkimuksessa selvitettiin potilaiden ja heidän omaisten käsityksiä saattohoidosta kotona (n=4) ja saattohoidosta osastolla (n=9).	Yksilöhaastattelut.	Avio/avopuoliso on tärkeä edellytys sille, että potilas jää kotiin saattohoitoon. Potilaat, joiden puoliso kykenee ja pystyy antamaan palliat. hoitoa, ovat yleensä loppuun saakka kotona. Yleisiä ahdistuksen ja pelon aiheita olivat kipu, henkilökohtainen kärsimys ja hengenahdistus sekä se, että jotain tapahtuu omaishoitajan ollessa poissa kotoa. Kun hoito kotona käy liian raskaaksi omaisille, laitoshoitoon siirtymisen päätös oli tietoinen, yhteisten neuvottelujen tulos. Näyttäisi siltä, että yleinen tiedon puute niin hoitotyön ammattilaisten, potilaiden kuin omaistenkin osalta eri hoitovaihtoehtoista saattaa riistää ihmiseltä mahdollisuuden hyvään palliativiseen hoitoon.	Tehokas validin tiedon jakaminen on osa hoitotyön laatua ja tuki, jota omaishoitaja tarvitsee. Ammattilaisten on esiteltävä kaikki tukimuodot ja vaihtoehtot, päätöksenteko jää potil. ja omaisille - pieni otos - tilastollinen merkittävyys marginaalinen. + tuo esille potilaan näkökulman tutk.asiaan.

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Pinzon ym. (2011) Saksa Factors influencing place of death in Germany	Tutkimuksessa tutkittiin 5000 Rheinland-Pfalzin asukasta, jotka olivat kuolleet aikavälillä 25.5.2008–24.8.2008. Satunnaisesti valittujen menehtyneiden 3832:lle arvotulle omaiselle lähetet- ty kyselylomake, joista takaisin saatiin (n=1378).	Tutkimuksen tarkoituk- sena oli selvittää meneh- tyneiden asukkaiden kuo- linpaikka ja se, mitkä tekijät olivat vaikuttaneet kuolinpaikan valintaan.	Kirjallinen kyselylomake	Kotona kuoleminen on edelleen yleinen tapah- tuma (38,2 %) Rheinland- Pfalzin kaupungissa sairaala kuolemien ohessa 39,3 %). Syöpää sairasta- vien valintaa kuolla ko- tona puolsivat seuraavat merkittävät tekijät: korkea tuen ja hoidon tarve, sosiaalinen tuki (naimisissa tai omainen osa-aikatyössä) ja asuminen maaseudulla. Alueellista terveystieteitä suunniteltaessa pitäisi ottaa huomioon kuolinpaikka ja sen merkitys niin erikois- sairaanhoidon, kotihoidon kuin lainsäädännönkin osalta.	Kotona kuolevien määrä tulee kasva- maan tulevaisuudessa. Hoidon toteuttami- nen kotona omaisten turvin tulee olemaan vastaisuudessa yhä tärkeämpi tekijä kus- tannusten kasvun ra- joittamisessa ja elämän- laadun parantamisessa saattohoidossa olevilla potilailla. + suuri aineisto - poikkileikkaustutkimus harvaan asutulta, maaseu- maiselta alueelta, marginaa- linen yleistettävyyys.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Shepperd ym. (2011) Iso-Britannia. Hospital at home: home-based end of life care.	Kirjallisuuskatsaus Cochrane, Medline, Embase, Cinahl ja EconLit tietokannoista. Tarkastelun kohteeksi valittiin (n=4) tutkimusta.	Kirjallisuuskatsauksessa haluttiin selvittää, vähentääkö kotona toteutettu saattohoito todennäköisyyttä kuolla sairaalassa ja mitä vaikutuksia tällä on potilaiden kokemiin oireisiin sekä elämänlaatuun. Lisäksi tutkittiin kustannusvaikutuksia kotona ja laitoksessa tapahtuvan saattohoidon välillä.	Kirjallisuuskatsaus. Aineiston läpikäynti Mantel-Haenszel meta-analyysillä.	Kotona kuoleminen merkittävästi todennäköisempää kotona tapahtuvassa saattohoidossa. Kotona ja laitoksessa saattohoitoa saavien potilaiden toimintakyvyssä, psyykkisessä hyvinvoinnissa ja kognitiivisessa ei havaittu eroja. Kotona saattohoitoa saaneet olivat tyytyväisempiä hoitoon kuin laitoksessa saattohoitoa saaneet. Tulokset kustannusvaikutuksista ristiriitaisia, viitataan (Hughes 1992) tutkimukseen, jonka mukaan kustannusvaikutuksissa ei eroja, (Brumleyn 2007) tutk. mukaan kotisaattohoidolla saavutettiin merkittävät säästöt.	- pieni otos - kustannusvaikutusten tulosten ristiriitaisuus ei kuvattu. Brumleyn (2007) tulokset vastannevat nyky-päivän tilannetta johtuen erikoissairaanhoidon tarpeen ja erikoissairaanhoidon kustannusten kasvusta.

(jatkuu)

## Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospaikka	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Bee ym. (2009) Iso-Britannia A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end of life care to people with cancer.	Laaja kirjallisuuskatsaus: Sähköiset tietokannat, akateemiset julkaisut ja akateemiset sivustot. (n=26)	Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää syöpäpotilasta kotona hoidettavan omaishoitajan käytännön tietotarpeita fyysisen hoidon, ravitsemuksen, lääkityksen ja oireiden hallinnan kannalta.	Kirjallisuuskatsaus	Tulokset osoittivat omaishoitajien saamassa käytännön tuessa olevan puutteita: tiedottaminen oli huonoa, teknisiä laitteita ei ollut tarpeeksi käytettävissä ja hoitotyön ammattilaisten antama tuki oli riittämätöntä. Tämä johti omaishoitajien osalta ”yritys ja erehdys” tyypiseen tapaan antaa saattohoitoa läheiselleen. Hoitotyön ammattilaisten on pyrittävä parantamaan tiedottamisen ja ohjauksen tehokkuutta sekä laatua: tieto-taito koulutuksen antaminen omaishoitajille.	Tehokkaan ja tavoitteellisen, omaishoitajaa tukevan informaation jakamisen merkitys omaishoitajalle on erittäin tärkeä. - kirjallisuuskatsauksessa mukana vain englannissa julkaistut tutkimukset, heikentää yleistettävyyttä.

(jatkuu)



Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Burridge ym. (2009) Australia The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life.	Tutkimukseen osallistui (n=98) saattohoidossa olevan syöpäpotilaan omaishoitajaa.	Prospektiivinen tutkimus, jossa haluttiin kartoittaa omaishoitajien kokema ahdistuneisuus ja masennus syöpää sairastavan läheisen viimeisen elinvuoden aikana.	Kirjallinen kyselylomake. Mittareina mm HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), Mann-Whitney U-testi.	Omaishoitajan ahdistus kasvoi vuoden aikana (kohtalainen -vaikea ahdistuneisuus oli 27 %:lla kaksinkertainen). Masennus lisääntyi viimeisen 6 kk:n aikana (keskivaikea -vaikea masennus kasvoi 6%:sta 15%:iin vuoden aikana). Naiset olivat enemmän huolissaan tilanteesta kuin miehet ja olivat miehiä enemmän ahdistuneita ja masentuneita, kunnes tulokset tasaantuivat miehillä ja naisilla. (1 kk ennen kuolemaa). Omaishoitajat olivat realistisempia sairauden tilanteesta kuin, potilaat, mikä johti heillä mielen-terveyden laskuun.	Tarvitaan lisää tutkimustietoa strategioista ja tehokkaimmista tavoista tukea omaishoitajaa ahdistuksen ja masennuksen lievittämiseksi. + kohtalaisen suuri tutk. aineisto

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulosmittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Caress ym. (2009) Iso-Britannia A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tietokannoista: mm. Psych Info, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Embase Ovid, Embase, Ovid Medline, Cinahl.mista	Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää niitä interventiokeinoja, joilla voidaan tukea perheitä, joissa omaishoitajat tarjoavat fyysistä hoitoa perheenjäsenilleen.	Kirjallisuuskatsaus (n=19):sta eri tutkimuksesta.	Esille tulleet interventiot olivat keskittyneet tukemaan ammattitaidon kehittämistä (n=1), vähentämään sairauden oireita (n=9), ongelmanratkaisua (n=5) sairauden suhteen ja oppimista (n=4) omaishoitajilla. Harvoissa tutkimuksis tunnistettiin hyvin arvioituja ja määritettyjä toimenpiteitä, joilla voidaan tukea omaishoitajia heidän hoitotyössään. Toimenpiteet keskittyneet käytännön hoitotyön tukemiseen.	Tarvitaan lisää tutkimustietoa hyvin määritettyjen toimenpiteiden ja interventioiden laadusta ja tehosta auttaa tukemaan omaishoitajaa, joka saattaa hoitaa läheistään kotona. - pieni otos - lisäksi suuri vaihtelevuus interventioiden painopisteessä, toimenpiteiden intensiteetissä jatulosten muuttujissa heikentää tulosten luotettavuutta.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Munck ym. (2008) Ruotsi Next-of-kin caregivers in palliative home care -from control to loss of control.	Laadullinen tutkimus, jossa haastateltiin yhdeksää (n=9) omaishoitajaa lä- heisen kuoltua. (Enintään 18 kk kuolemasta).	Tutkimuksen tarkoi- tuksena oli selvittää miten omaishoitaja selviytyy läheisensä kotona tehdystä saattohoidosta. Kaik- ki osallistujat olivat saaneet jonkinlaista tukea tai apua koti- hoidon henkilöstöltä.	Puolistrukturoidun haastattelun nauhoittaminen. (CIT-analyysi)	Analyysi johti kahteen johtopäätökseen: Kontrollin säilyttämiseen ja kontrollin menettämiseen. Omaishoi- tajat halusivat säilyttää kontrollin olemalla käytet- tämissä 24 h vuorokaudessa tukien potilasta ja täyttämäl- lä kaikki tarpeet. Omaishoi- tajat menettivät kontrollin hoitohenkilökunnan avun puuttuessa. He kokivat riittämättömyyden tunteita läheisen hoidossa, fyysinen kunto ja aika ei riittänyt kaik- keen. Läheisen oireiden kas- vaessa he kokivat epävarmuut- ta, tilannetta ei voinut hallita. Omaishoitajien ja potilaiden on saatava vapaasti valita, missä saattohoito toteutetaan. Lisäksi valinta on kyettävä arvioimaan uudelleen, jos työmäärä tai turvattomuudentunne oleellisesti muuttuu.	Tuen ja hoitohenki- löstön antaman avun puuttuminen vähentää merkitsevästi palliativisen hoidon onnistumista kotona. - pieni tutkimusaineisto -tilastollinen merkitsevyys marginaalinen

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Gomez-Batiste ym. (2006) Espanja Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study	Tutkimukseen osallistui (n=395) terminaali vaiheessa ollutta syöpäpotilasta, jotka saivat palliatiivista hoitoa kotona (n=195), sairaalassa (n=82), pall. hoidon yksikössä (n=66) tai poliklinikalla (n=52).	Tämän pitkittäis-tutkimuksen tarkoitus oli selvittää Espanjan palliatiivisen hoidon resurssien jakautumista eri palvelumuotojen välillä sekä pall. hoidon kustannuksia. Tuloksia verrattiin aikaisempaan tutkimukseen vuodelta 1992. Potilaiden seuranta kesti 16 viikkoa.	16 viikon seuranta- ja havainnointijakso.	Yleisimmät annetut terveydenhoito interventiot olivat kotihoitokäynnit (33,7%), sairaalahoitoon sisäänpääsy (14,2 %) ja potilasta ohjaavat/konsultoivat puhelut (13,4 %). Verrattuna aikaisempaan tutkimukseen (1992) oli tapahtunut merkittävä siirtyminen tavanomaisista sairaalavuodepaikoista kohti lievittävän hoidon vuodepaikkoja; sairaalahoito oli vähentynyt (25,5-+19,2 päivää; P = 0,002), Kotikuo-lemat olivat lisääntyneet (31 % -42%). Sairaaloiden päivystyspoliklinikoiden käyttö oli alentunut (52% -30,6%; P = 0,001). Ennalta suunnitellun ja ohjelmoidun hoidon käyttö oli lisääntynyt. Kustannukset olivat pienentyneet 61% verrattuna aikaisempaan tutkimukseen 1992 ja kompromisseja potilaan hoidon suhteen ei tarvinnut tehdä.	Kuinka kustannussäästöt vaikuttavat potilaan subjektiiviseen kokemukseen hoitotyön laadusta? Lisätutkimusta tarvitaan. - tulosten vertailu eri maiden välillä vaikeaa: eri maissa erilaiset kulttuuriympäristöt ja erilaiset terveydenhuoltojärjestelmät - lyhyt seurantajakso + suuri otos.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Sand & Strang (2006) Ruotsi Existential loneliness in a palliative home care setting.	Tutkimuksessa haastatettiin 20 potilasta ja 20 heidän omaistaan (n=40). Kaikilla potilailla oli diagnosoitu syöpä, saattohoito oli joko alkanut tai oli viimeisessä vaiheessa.	Tutkimuksessa haluttiin selvittää sairauden aiheuttama eksistentiaalinen kriisi syöpäpotilailla ja heidän perheillään: tunteet, käsitykset ja kokemukset eksistentiaalisesta yksinäisyydestä.	Haastattelut. Nauhoitettujen haastatteluiden analysointi hermeneuttisella menetelmällä.	Kuoleman lähestyminen koettiin ensisijaiseksi eksistentiaalisen yksinäisyyden aiheuttajaksi. Yksinäisyyden kokeminen oli yleistä. Sairaus aiheutti rajoituksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa: normaali yhteisöllisyys oli menetetty. Muita eksist. yksinäisyyden laukaisijoita olivat tilanteet, joissa potilasta käsiteltiin epäkunnioittavasti tai häntä kohdeltiin ”näkyttömänä” tai ihmiset välttivät ottamasta kontaktia ennakkoluulojen tai pelkojen vuoksi. Hoito-henkilöstön koskettaessa potilasta ”epäempaattisella” tavalla, tämä tunsu tulleen kohdelluksi kuin ”eläintä”. Lisäksi sairauden aiheuttamat muutokset omassa kehossa ja mielialassa synnyttivät tuntemattomuuden ja yksinäisyyden tunteita itseä kohtaan.	Jokaisella ihmisellä on oikeus tulla kohdelluksi arvokkaana yksilönä ja saada empaattista ja myötälävyä kohtelua sairaudesta riippumatta! - tutkimustulokset yleistettävissä vain samankaltaisen terveydenhuoltojärjestelmän omaavassa maassa

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospaikkarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Terry ym. (2006) Australia Experience of dying: concerns of dying patients and of carers.	Tutkimukseen osallistui 36 saattohoidossa ollutta potilasta ja 18 heidän omaishoitajaansa (n=54).	Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, mitä ongelmia ja huolenaiheita potilaat kohtaavat kuoleman läheisyydessä. Lisäksi haluttiin selvittää, miten potilaat ajattelivat omaishoitajien parhaiten helpottavan kuolemisprosessia. Myös omaishoitajien näkökulma haluttiin selvittää.	Haastattelut potilaille ja kolmessa ryhmässä tehty ryhmäkeskustelu omaishoitajille.	Potilaiden kokemat huolenaiheet olivat: autonomian ja yksityisyyden menettäminen perheen taholta, tiedon puute koskien fyysisiä muutoksia ja lääkitystä kuoleman lähestyessä sekä kaikkien haastateltujen potilaiden halu lyhentää elämänsä. Omaishoitajilla ongelmia oli riittävän tuen saaminen ja käytännön kysymykset, kuten lääkityksen ajoitus ja annostus. He uskoivat, että eivät saaneet riittävästi tietoa läheisensä sairaudesta. Tietoa tuesta ja resursseista ei ollut nähtävissä tai sitä ei selitetty tarpeeksi. Yhteystiedot ja paikat olivat epäselviä, hoito-henkilökunta nähtiin epäystävällisenä.	Potilaat ja omaishoitajat hyötyvät kuolemaa käsittelevistä keskusteluista: mitä tapahtuu, emotionaalinen tuki. Tietojen luovuttamisen dilemma, mietittävä tarkoin, mitä tietoja omaishoitajalle voi antaa potilaasta. - pieni otoskoko heikentää yleistettävyyttä.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Wilkes & White (2005) Australia The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients.	Poikkileikkaustutkimuksessa haastateltiin kahta ryhmää: ensimmäisessä ryhmässä oli 19 perheenjäsentä 17 eri perheestä, joissa on syöpää sairastava läheinen. Toisessa ryhmässä oli 10 palliatiivisen hoidon sairaanhoitajaa samalta maantieteelliseltä alueelta maaseudulla.	Tutkimuksessa haluttiin tutkia vaatimuksia, joita perheenjäsen kohtaa syöpäsairaana läheisen oireiden hallinnassa. Lisäksi tutkittiin millä tavoin palliatiivisen hoidon sairaanhoitajat tukevat perheenjäseniä.	Puolisrukturoitu haastattelu.	Palliatiivisen hoidon toteuttaminen maaseudulla on haastavaa: tukea antavan sairaanhoitajan on otettava huomioon kaikki näkökohdat potilaan ja perheiden elinympäristössä. Hoidossa tarvittavien laitteiden ja perusrasurssien tulisi olla helposti saatavilla. Tarvitaan lisää rahoitusta, ammatillista koulutusta ja ympärivuorokautisen hoidon palvelua tukemaan perheenjäseniä.	Perheet kuvasivat hoitotyön ammattilaisen henkilönä, joka ohjaa heidät läpi vaikean ajanjakson. - pieni tutkimusaineisto - yleistettävyyden huono: maaseudun kulttuurinen, topografinen ja terveydenhuoltojärjestelmän erilaisuus verrattuna maahan.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Seuna ym. (2004) Suomi Omais palaute Kotkan terveyskeskuksen kotisaattohoidosta.	Syöpään kuolleiden poti- laiden omaisille (n=79) lähetettiin postitse kysely- lomake. Tämä palaute- lomake lähetettiin kahden kuukauden kuluttua lä- heisen kuolemasta. Vastaa- jien keski-ikä 60 v. ja 63 % heistä oli naisia. Vastaa- jista 73 % oli puolisoita, 18 % oli lapsia ja loput muita läheisiä. Syöpäpo- tilaiden keski-ikä oli 66 v, joista puolet oli naisia. Vastausprosentti oli 78 %.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Kotkan kotisaat- tohoidon laatua omaisilta saadun palautteen avulla. Kyselylomakkeet postitettiin syyskuu 1999–joulukuu 2002 välisenä aikana. Tutkimuksen aikana kuoli 116 kotisaattohoi- toon kirjattua potilasta. Lääkä- rin kotikäyntejä keskim. 1,6 potilasta kohden ja hoitokäyn- tejä keskim. 39 potilasta kohden.	Palautekyselylomake. 29 kysymystä, joista neljä avointa kysymystä.	Saattohoitoaika keskim. 56 vrk. (2 - 306 vrk.) Poti- laista 56 (71 %) kuoli kotona. Sairaalassa kuolleiden sair. jaksojen pituus vaihteli välillä 1 - 27 vrk, kotihoitojaksojen keskim. pituus 58 vrk. (5 - 203 vrk.) Potilaista 45:llä (57 %) ei ollu lainkaan sairaalajaksoja saattohoidon aikana. Tulokset puoltavat hoitotyön onnistumista Kot- kan saattohoidossa: vastaa- jista 90 % piti kivunhoitoa erittäin hyvänä tai hyvänä (87 % pot. oli ollut kipuja). Omaisista 98 % oli sitä miel- tä, että läheinen sai kuolla arvokkaasti. Kolmasosa vas- taajista piti lääkärin käynti- määrää liian vähäisenä. 22 % omaisista sitä mieltä, että lähe- sen kuolemanjälkeinen tuki oli onnis- tunut kohtalaisesti tai sitä huonommin. Yhteydensaanti hoitohenkilöstöön onnistui hyvin. Omaiset ja potilaat saivat osallistua hoidon suun- nitteluun verrattain hyvin. 57 % perheistä koki selviytyneensä saattohoidosta hyvin tai erittäin hyvin. Voimavarat riittivät puolella vastaajista hyvin tai erittäin hyvin saattohoidon ajan. Kaksi kuukautta kuoleman jälkeen 72 % vastaajista koki selviytyneensä läheisen kuolemasta vain kohtalaisesti tai huonommin.	Tukea tarvitaan syöpä potilaan saattohoidon aikana, vain puolella vastaajista voimavarat riittivät hyvin läheisen hoitoon. Kuoleman jälkeinen tuki näyttäisi unohtuvan, minkä kehit- täminen tärkeää! + kohtalaisen suuri otos + kattava mittari eli kyselylomakkeisto.

(jatkuu)



Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Tasmuth ym. (2004) Suomi Onnistuuko syöpäpotilaiden palliativinen hoito Husin alueella?	Tutkimukseen osallistui (n=102) syöpäpotilasta ja (n=43) lääkäriä perus- terveydenhuollosta. Syöpäpotilaiden onkolo- ginen tai kirurginen hoito oli päättynyt. Hoitovastuu siirtymässä perusterveyden- huoltoon. Potilaista naisia oli 44 ja miehiä 58, keski- ikä 67 v. (39–68 v.)	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten syöpäpot. oireenmukainen hoito oli järjestetty kirurgisen tai onkologisen hoidon pää- tyttyä. Lisäksi kartoitettiin palliativisen hoidon tarvetta, saatavuutta ja laatua perus- terveydenhuollossa. Kartoit- ettiin myös organisatorisia ja tiedonkulkuun liittyviä ongelmia erikoissairaanhoidon ja perus- terveydenhuollon välillä. Selvi- tettiin myös lääkäreiden täy- dennyskoulutuksen tarve palliativisessa hoidossa. Potilaat valittiin tutk. marraskuu 2001–toukokuu 2002 aikana. Potilaiden seuranta aika oli 6 kk.	Strukturoitu puhelinhaas- tattelu syöpäpotilaille. Kyselylomake lääkäreille.	Kuuden kuukauden seuranta aikana potilaista kuoli 93 henkilöä (91 %). Elinajan mediaani tutk. aikana oli 49 päivää (9–80 päivää.) Suo- raan kotiin siirtyi Hyksistä 45 potilasta (44 %) ja sairaalaan 57 potilasta (56 %). Potilaat siirtyivät jatkohoitoon keskim. 1,5 kk ennen kuolemaa. Tänä aikana potilailla oli keskim. yhdestä viiteen hoitopaikkaa perusterveydenhuollossa. Joka kolmas kotihoitoon siirtyneistä potilaista oli epätietoinen jatko- hoitopaikasta, 22 % toivoi pa- rempaa tiedottamista jatkohoito- paikasta, 53 % pot. toivoi enemmän tietoa sair. ja/tai hoidoista. 13 % toivoi parempaa tiedottamista sosiaali- etuuksista. Yleisesti pot. olivat saamaansa hoitoon tyytyväisiä. Suurin osa potilaista toivoi kotihoitoa, mutta se järjestyi vain alle puolelle heistä. Kolmasosa potilaista ilmoitti mielialansa olevan alavireinen. Potilaiden oireet eivät vähentyneet jatkohoidon aikana, joka kolmas toivoi pa- rannusta oirehoidon laatuun perusterveydenhuollossa, 39 % oli kokenut puutteita kivunhoidossa, perushoidossa ja psykososiaalisessa tuessa. Mieliala ja potilastyytyväisyys selkeästi sidoksissa turvalliseen hoitotoympäristöön ja avun saantiin. Lisäksi lääkärit tunsivat koulutustarvetta oirehoidossa. Syöpäpotilaiden oireenmukaisessa hoidossa selviä puutteita niin erikoissairaanhoidon kuin perusterveydenhuollon puolella.	Laadukas ja tehokas tiedonvälitys sairaudesta, hoidoista ja sosiaali- etuuksista tärkeää! Psykososiaalisten teki- joiden huomioon ottami- nen ja tuen kohdentaminen. + suuri tutkimusaineisto + tutkimuksen tulokset yleistettäviä omassa terveydenhuoltojärjes- telmsämme ja samankal- taisen järjestelmän maissa.  (jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulostulokset	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Coristine ym. (2003) Kanada Caregiving for women with advanced breast cancer.	Laadullinen pitkittäistutkimus, johon osallistui (n=18) omaishoitajaa, joiden rintasyöpää sairastava läheinen oli kuollut 3–9 kk aikaisemmin.	Tutkimuksessa haluttiin kuvata omaishoitajien kokemia psykososiaalisia vaikutuksia, kun he hoitivat rintasyöpää sairastavaa läheistään kotona. Omaishoitajat jaettiin viiteen kohderyhmään, 3–5 henkilöä kussakin.	Haastattelujen nauhoitus.	Tuloksissa tunnistettiin kaksi eri hoitajatyyppeä: puoliso-omaishoitaja ja ei-puoliso omaishoitaja (läheinen ystävä tai sukulainen.) Puoliso-omaishoitajat hoitivat puolisoaan yhteistyössä ja hoitoa koskevat päätökset tehtiin yhdessä puolison kanssa. Omaishoitajalla oli useita eri rooleja hoitotyössä, kuitenkin potilas antoi tukea ja tarpeeksi vapautta ottaa aikaa, mikä oli tarpeen hoitotyössä. Ei-puoliso omaishoitajalla oli eniten eri rooleja hallita elämäänsä, kuitenkin he näkivät itsensä ”edustajina/asianajajana” potilaalle. Kaikki omaishoitajat kokivat terminaalivaiheen eniten kuormittavaksi hoidon aikana. Puoliso-omaishoitajat pystyivät neuvottelemaan hoitoon liittyvistä rooleista kun taas ei-puoliso-omaishoitajat kamppailivat täyttämiseen potilaan toiveet. Omaishoitajalla on suuri vastuu hoidosta erityisesti terminaalivaiheen aikana. Puoliso-omaishoitajalla kaksi etua ei-puoliso omaishoitajaan nähden: potilaan kanssa eletty elämä helpottaa hoitotyön suorittamista ja yhteinen päätöksenteko on helpompaa.	Omaishoitajien tukeminen terminaalivaiheessa on erityisen tärkeää. Lisäksi omaishoitajan hoitotyöhön liittyvien ”roolien” ymmärtäminen erilaisina eri ihmisillä ja eri elämäntilanteissa voi auttaa tukemaan omaishoitajaa paremmin. - pieni tutkimusaineisto, tutkimukseen otettiin mukaan vain surevat omaishoitajat, ne jotka eivät suostuneet tähän rooliin, jätettiin tutk. ulkopuolelle. - marginaalinen tilastollinen merkittävyys.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvetotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Harding & Higginson (2003) Iso-Britannia What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Medline, CancerLit, Psycinfo ja Cinahl tietokannoista.	Kirjallisuuskatsauksessa kartoitettiin interventiokeinoja, joita oli käytetty palliatiivista hoitoa antavan omaishoitajan tukemiseen syöpäpotilaan hoidossa.	Kirjallisuuskatsaus	Katsauksessa tunnistettiin 22 interventiota, jotka jakautuivat seuraavasti: kotisairaanhoido (n=4), kuormitusta helpottavat (n=3), sosiaaliset verkostot ja toiminnan parantaminen (n=2), ongelmanratkaisu ja koulutus (n=3) ja ryhmätyöt (n=10). Näistä yhdeksän palvelua kohdistui suoraan omaishoitajien tukemiseen. Nykyinen näyttö toimenpiteiden vaikuttavuudesta näyttäisi perustuvan enemmän toteutettavuuden ja hyväksyttävyyden ymmärtämiseen kuin todistettuun vaikuttavuuteen.	Tarvitaan lisää tutkimustietoa interventioista, joilla tukea omaishoitajia parhaiten.

(jatkuu)

Liite 8. Tutkimuksista ja artikkeleista yhteenvedotaulukko

Tekijä, vuosi, nimi	Osallistujat, asetelma	Intervention kuvaus, tutkimuksen kesto	Lopputulospittarit	Päätulokset	Kommentit Laadun arviointi
Wong ym. (2002) Kanada What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment.	Kyselytutkimus, johon osallistui 73 potilasta ja 71 heidän omaishoitajaansa (n=144) jotka saivat palliativista sädehoitoa syöpään.	Tutkimuksessa haluttiin määrittää sisältö ja muoto sopivimmalle koulutus- tapahtumalle, joka sopii syöpää sairastavalle pot. ja hänen omaishoitajalleen. Lisäksi tutkittiin tiedontarvetta potilaiden ja omaish. välillä sekä arvioitiin heidän osallistumistaan koulutustapahtumiin.	Kyselylomake	Informaatiota tarvittiin eniten seuraavilla alueilla: kivun hallinta, uupumus ja väsymys sekä palvelut (resurssit), joita käytettävissä kotona tapahtuvan hoidon helpottamiseksi. 31% vastaajista oli osallistunut koulutustapahtumiin. Ensisijaisina tiedon lähteinä olivat kahdenkeskiset haastattelut ja lyhyet kirjalliset materiaalit. Tulevaisuudessa tutkittava, ovatko edelliset tiedon lähteet tarpeeksi kattavia potilaiden ja omaishoitajien tarpeisiin.	Oikea-aikaisen ja luotettavan informaation merkitys omaishoitajalle erittäin tärkeä. + suuri tutkimusaineisto - mittari rakennettu sopivimman koulutustapahtuman sisällön ja muodon määrittämiseksi, ei ollut kattava mittaamaan kaikkia vastaajan kokemia tarpeita. - huono yleistettävyyys muilla potilasryhmillä, esim. sairaalapotilaat.